

Redactioneel

Steeds meer dringt het besef door dat inclusie van mensen met verstandelijke beperkingen niet alleen een taak is van professionele zorg en speciale voorzieningen. In de laatste twee decennia hebben deze zich zeker ingespannen om wonen en werken op een speciaal terrein te vervangen door wonen ('sociowoningen', begeleid wonen) en werken (in ateliers, winkeltjes of restaurants onder de organisatieparaplú van de voorziening) in de samenleving. Ook deelname vanuit de 'eigen voorziening' aan activiteiten in de samenleving kreeg aandacht (*push*). De uitkomsten zijn zeer verschillend, vaak lokaal en het aantal mensen met verstandelijke beperkingen dat daadwerkelijk participeert kan ongetwijfeld nog toenemen. Maar hoezeer speciale voorzieningen zich ook inspannen, maatschappelijke participatie is niet mogelijk zonder inspanning van de samenleving zelf. Een voor iedereen toegankelijke samenleving en kansen voor participatie zijn de leidende gedachten achter de UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities die ook Nederland ondertekende (maar nog niet ratificeerde). Inclusie moet worden gefaciliteerd, niet alleen door het toekennen van 'rechten' maar door het creëren van mogelijkheden om van die rechten gebruik te maken (*pull*). Deze inspanning van de samenleving dient plaats te vinden in het gewone onderwijs, het bedrijfsleven, het verenigingsleven, in wooncorporaties, in het beleid van

gemeenten, in welzijnsorganisaties, in de gezondheidszorg...

Het is duidelijk dat inclusie een kwestie van *push* en *pull* is. En dat heeft ten minste drie consequenties voor de kennisagenda.

Ten eerste. Het verwerven van kennis dient niet alleen plaats te vinden in de context van speciale voorzieningen zoals nu overwegend het geval is. Het sociaal-ecologisch paradigma dat functioneringsbeperkingen opvat als uitkomst van de interactie tussen persoon en omgeving, maakt duidelijk dat dit soort studies vooral kennis oplevert over functioneren binnen speciale omgevingen. In het kader van bevorderen van participatie zijn studies in de gewone samenleving – in settings van gewone scholen, bedrijven, clubs en het sociale netwerk – relevanter. Een voorbeeld van een dergelijke studie is het praktijkonderzoek 'Participatie van mensen met een beperking in buurthuizen (S. Breure en P. Hoekman, NTZ 35-4, p.250-258).

Ten tweede. Kennis ten behoeve van ondersteuning van mensen met verstandelijke beperkingen dient toegankelijk te zijn voor niet gespecialiseerde of algemene voorzieningen, zodat deze vanuit hun functies participatie op een meer effectieve wijze mogelijk kunnen maken. Kennis is de laatste tien jaar vaker geconcentreerd geworden in 'kenniscen-



tra' en 'expertisecentra' van zorgaanbieders als onderdeel van hun interne organisatie. Maar daarnaast hebben zich ook kenniscentra buiten de context van zorgaanbieders geprofileerd (bijvoorbeeld: Vilans; Kennisplein; CrossOver; CCE). Deze kenniscentra en de professionals die daarmee zijn verbonden dienen actief aandacht te besteden aan toegankelijkheid, bereikbaarheid en beschikbaarheid van hun kennis voor niet specialistische, algemeen maatschappelijke voorzieningen op gebied van wonen, leren, werken, recreëren en gezondheidszorg.

Ten derde. Mede door de toenemende vermaatschappelijking van ondersteuning, wordt zorg steeds meer ketenzorg. Meerdere instanties zijn betrokken bij de aanpak van een problematiek. Dat kunnen zijn: GGZ, huisarts, school, jeugdhulpverlening, behandelcentra. Kennis moet in de keten tijdig beschikbaar zijn. Traditioneel kijken en opereren professionals vooral binnen hun eigen voorziening. Dat was zelfs één van de oorzaken waarom begin van de jaren negentig van de vorige eeuw een (te) groot aantal mensen met gedragsproblemen geen adequate behandeling ontving. De CCE-formule doorbrak die attitude door per definitie over de grenzen van de eigen voorziening te kijken. Nu meerdere en uiteenlopende voorzieningen binnen de keten zich met de hulpverlening aan eenzelfde persoon bezighouden heeft de inzet en coördinatie van kennis en deskundigheid hernieuwd aandacht nodig. Zowel op niveau van modellen als organisatie moet naar samenhang en effectiviteit worden gezocht. Verschillende

sectoren (gehandicaptenzorg, GGZ, onderwijs...) hebben hun eigen kennismodellen en eigen cultuur. De kunst is deze te overstijgen met valide metamodellen waarmee problemen beter zichtbaar worden en de planning van professionele inbreng doelmatiger wordt.

Bovenstaande beschouwingen ontstonden na lezing van het pas verschenen boek *'Inclusie, Zeggenschap, Support. Op weg naar een samenleving waarin iedereen welkom is'* (zie rubriek Boeken). Het spanningsveld tussen de huidige categoriale hulpverlening en een inclusieve hulpverlening wordt daarin beschreven. Ook worden oplossingsrichtingen voorgesteld om de ondersteuningsmogelijkheden van sociale netwerken en van algemene voorzieningen beter te ontsluiten.

Het is noodzakelijk om ook de rol van kennis in dit proces mee te nemen. Een uitdaging aan het adres van onderzoekers, zowel in de academie als in de praktijk. En een mooie uitdaging voor de bijzondere leerstoel 'Beroepsopleiding tot gezondheidszorgpsycholoog' (zie rubriek Berichten).

Het NTZ maartnummer 2010 opent met een artikel door Buntinx, Maes, Claes en Curfs over de psychometrische eigenschappen van de Supports Intensity Scale (SIS). De SIS wordt in Nederland en Vlaanderen steeds vaker gebruikt om ondersteuningsbehoeften van mensen met verstandelijke beperkingen vanuit het professionele perspectief in kaart te brengen.

Redactioneel

Het tweede artikel is van Van Oorsouw, Embregts en Bosman. Zij doen verslag van een scholingsprogramma voor begeleiders van mensen met verstandelijke beperkingen en ernstige gedragsproblemen.

Het derde artikel is van de hand van Van der Poel, Butter en Blokhuis. Daarin staat een verslag van onderzoek naar de relatie tussen spel en emotioneel welbevinden bij kinderen met een verstandelijke beperking.

Verder treft de lezer de vaste NTZ rubrieken met boekbesprekingen, berichten, agenda en publicaties.

Dr. W.H.E. Buntinx
Hoofdredacteur

De Nederlandstalige versie van de Supports Intensity Scale

Psychometrische eigenschappen en toepassingen

W.H.E. Buntinx, B. Maes, C. Claes en L.M.G. Curfs

1 Inleiding

Binnen het theoretische model van ‘verstandelijke beperkingen’ van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) kreeg het begrip ‘ondersteuning’ een centrale plaats toebedeeld (Luc-kasson et al., 2002; Buntinx, 2003). Daarmee ontstond ook de behoefte dit begrip nader te omschrijven, te operationaliseren en – indien mogelijk – een instrument te ontwikkelen om de intensiteit van behoefte aan ondersteuning van mensen met verstandelijke beperkingen in kaart te brengen. In deze context ontwikkelde

een AAIDD-werkgroep onder leiding van de psycholoog Jim Thompson een conceptueel kader en een instrument: de Supports Intensity Scale (Thompson et al., 2002; 2004; 2008b; 2009). De originele Amerikaanse versie voor volwassenen werd gepubliceerd in 2004. Een versie voor kinderen wordt verwacht in 2011. Inmiddels werd de Supports Intensity Scale (SIS) vertaald in dertien talen. De Nederlandstalige versie van de SIS werd gepubliceerd in 2006 (Thompson et al., 2006). In 2010 volgt een herziene uitgave van het Nederlandstalige handboek waarin ook de Nederlandse en

Beleid & Management

Sinds de Nederlandstalige versie van de Supports Intensity Scale (SIS) in 2006 verscheen, werden meerdere studies uitgevoerd op gebied van betrouwbaarheid, validiteit en toepassingen. Dit artikel geeft een overzicht van de psychometrische eigenschappen van de SIS op basis van studies in Nederland en Vlaanderen. De uitkomsten worden vergeleken met deze uit buitenlandse studies. Daarnaast is er een overzicht van toepassingen.

Deze informatie uit dit artikel is van belang voor psychologen en (ortho)pedagogen die deze schaal zelf gebruiken en/of superviseren. De paragraaf (5) over SIS toepassingen is relevant voor opleidingen in de VG-sector, voor zorgmanagers, bestuurders met zorginhoudelijke portefeuille en voor beleids- en kwaliteitsmedewerkers.

WB

Vlaamse normen zijn opgenomen (Thompson et al., 2010).

In dit artikel worden de psychometrische eigenschappen van de Nederlandstalige versie van de SIS beschreven en waar mogelijk vergeleken met bevindingen uit buitenlandse wetenschappelijke studies. Ook zal aandacht worden besteed aan toepassingsmogelijkheden. De informatie daartoe wordt geput uit verschillende bronnen. Ten eerste, uit twee pilotstudies die al waren uitgevoerd ter voorbereiding en verantwoording van de eerste Nederlandstalige editie (Van Unen, 2003; Speth, 2005). Ten tweede, uit meerdere studies die sinds 2006 werden uitgevoerd in Nederland (Buntinx et al., 2006a en 2006b), in Vlaanderen (Buntinx et al., 2007; Maes et al., 2008; Bossaert et al., 2009; Kuppens et al., 2009) en in een gemengde Vlaams-Nederlandse onderzoeksgroep (Claes et al., 2009). Ten derde, wordt gebruik gemaakt van informatie uit oorspronkelijke Amerikaanse handleiding en uit studies met SIS vertalingen in Italië, Canada en Spanje (Thompson et al., 2004; Verdugo et al., 2007a, 2007b, 2008; Cottini et al., 2008; Morin et al., 2009).

In paragraaf 2 wordt de constructie van de schaal toegelicht. Paragraaf 3 behandelt de betrouwbaarheid. Paragraaf 4 behandelt de validiteit. In paragraaf 5 worden toepassingsmogelijkheden besproken. In paragraaf 6 volgt tot slot een discussie en conclusie.

2 Constructie

2.1 Het concept 'ondersteuningsbehoefte'

De SIS is ontworpen om de intensiteit van ondersteuningsbehoeften van volwassen mensen met verstandelijke beperkingen op een gestandaardiseerde manier te meten en in kaart te brengen. Het begrip 'ondersteuningsbehoefte' verwijst naar discrepanties tussen de competenties van de persoon enerzijds en de eisen van settings (bijvoorbeeld: wonen, werken, sociale contacten, leer- en vrije tijd situaties) binnen een maatschappelijke context anderzijds. Deze discrepanties kunnen worden overbrugd door 'ondersteuning'. 'Ondersteuning' verwijst naar hulpbronnen en strategieën waarmee de persoonlijke ontwikkeling en het functioneren kunnen worden bevorderd. Ondersteuning is dus gericht op het bevorderen van congruentie tussen de competenties van de persoon en de eisen die een gewone omgeving aan personen van dezelfde leeftijd en cultuur stelt. Ondersteuning is gericht op het bevorderen van diens 'Kwaliteit van Bestaan'. 'Ondersteuningsbehoefte' is een psychologisch construct dat verwijst naar het patroon en de intensiteit van begeleiding en hulp die nodig zijn om deel te kunnen nemen aan activiteiten die samenhangen met Kwaliteit van Bestaan (Thompson et al., 2002; 2004; 2009).

2.2 Constructie

De SIS werd geconstrueerd in drie stappen. Gestart werd met een uitgebreide literatuurstudie (ondermeer in ERIC en Psychlit; zie verder Thompson et al., 2002, p. 396) om indicatoren van ondersteuning in de context

van Kwaliteit van Bestaan te identificeren. Dit leverde twaalf categorieën en 130 indicatoren van ‘ondersteuning’ op. Vervolgens werden deze indicatoren met de Q-sort methode door vierenzeventig professionals in de praktijk beoordeeld op relevantie voor de categorieën. Hieruit volgde dat acht categorieën een betere indeling van indicatoren opleverde. Items die ten minste door 80% van de beoordelaars op dezelfde wijze waren gecategoriseerd werden behouden. Tot slot werden vier veldtests uitgevoerd waarin itemanalyses, verdere validering en verfijning van de schaal plaatsvonden. Zo kreeg de SIS uiteindelijk haar huidige structuur van negen subschalen (figuur 1) verdeeld in drie secties (Thompson et al., 2002, 2004 hfdst. 6). Sectie 1 bestaat uit zes gestandaardiseerde subschalen (A-F). Deze leiden tot een profiel van ondersteuningsbehoeften en een ondersteuningsbehoeftenindex (SIS-Index).

Sectie 2 bestaat uit één enkele schaal die niet werd gestandaardiseerd maar voor klinisch gebruik werd toegevoegd. Dit laatste geldt ook voor de twee subschalen van Sectie 3.

De items van de subschalen van Sectie 3 worden gescoord op een driepunten Likert schaal. De items van Sectie 1 en 2 worden gescoord op een vijfpunten Likert schaal voor telkens drie aspecten van ondersteuningsintensiteit: (1) F: frequentie waarmee ondersteuning nodig is; (2) DOT: de dagelijkse ondersteuningstijd; en (3) TO: type ondersteuning. De som van deze drie beoordelingen geeft de itemscore. De som van alle itemscores binnen een subschaal levert de ruwe subschaaluitslag.

De SIS wordt afgenomen in de vorm van een gestructureerd interview met (ten minste twee) informanten die de persoon met verstande-

- Sectie 1: Algemene schaal voor behoefte aan ondersteuning
 - o Deel A: Activiteiten in huis (8 items)
 - o Deel B: Activiteiten in de samenleving (8 items)
 - o Deel C: Leren en permanente vorming (9 items)
 - o Deel D: Arbeidsmatige activiteiten (8 items)
 - o Deel E: Gezondheid en veiligheid (8 items)
 - o Deel F: Sociale activiteiten (8 items)
- Sectie 2: Behoefte aan ondersteuning bij belangenbehartiging (8 items)
- Sectie 3: Behoefte aan speciale ondersteuning in verband met medische- en gedragsproblematiek
 - o Deel A: Behoefte aan medische ondersteuning (16 items)
 - o Deel B: Behoefte aan gedragsmatige ondersteuning (13 items)

Figuur 1: Structuur van de SIS

lijke beperking goed kennen. De persoon met verstandelijke beperkingen zelf kan – indien hij of zij over voldoende verbale vaardigheden beschikt – ook als één van de informanten optreden. Het leren afnemen van een SIS interview vergt goede instructie en oefening om vertrouwd te raken met het ondersteuningsperspectief, de beoordeling van respondent-antwoorden en de scoring.

3 Betrouwbaarheid

3.1 Algemeen

Tijdens het ontwerpen van de SIS werd al een aantal maatregelen getroffen om de betrouwbaarheid te bevorderen. Zo werden items mede geselecteerd in functie van hun standaardmeetfout. Daarnaast zijn de activiteiten die in verschillende items voorkomen niet onafhankelijk van elkaar zodat gelijksoortige ondersteuningsbehoeften meerdere keren worden gesondeerd in de totale schaal. Zo impliceren meerdere items dat de persoon zich daarbij moet verplaatsen; de ondersteuning die voor dit aspect nodig is wordt dan ook meegewogen in meerdere items. Verder is elke itemscore een composietscore van drie beoordelingen (F+DOT+TO) wat bijdraagt tot de stabiliteit van scores.

De afnameprocedure van een schaal draagt ook bij tot de betrouwbaarheid van uitkomsten op die schaal. De eisen die de SIS aan de afname stelt zijn niet anders dan die bij andere gedragsschalen (zoals de ABS, VABS, SRZ). De interviewer dient aandacht te besteden aan het gebruik van meerdere informatiebronnen

en aan de mate waarin informanten daadwerkelijk op de hoogte zijn van het functioneren van de persoon wiens ondersteuningsbehoeften worden onderzocht. Een bijzonder geval is het interviewen van mensen met verstandelijke beperkingen. Het is bekend dat mensen met (lichte) verstandelijke beperkingen hun competenties zelf hoger inschatten en ertoe neigen hun beperkingen te onderschatten (Edgerton, 1967, 2001; Schalock et al., 2010; Thompson et al., 2004; Snell et al., 2009). Dit kan leiden tot het onderschatten van hun werkelijke behoefte aan ondersteuning. Dit pleit er voor de instructies van de SIS goed in acht te nemen en meerdere informanten te betrekken. Voor het afnemen van de SIS bij mensen met verstandelijke beperkingen zelf werd een aparte instructie opgesteld (Tassé et al., 2005).

3.2 Interne consistentie

De interne consistentie (Cronbach α) verwijst naar de onderlinge samenhang of homogeniteit van de schaalitems. Deze wordt beschouwd als een indicatiemaat voor betrouwbaarheid. Alle SIS subschalen en de SIS-Index score hierop zeer hoog. Ook de split-half methode (Guttman) laat hoge betrouwbaarheidscoëfficiënten zien. De kleine standaardmeetfouten zijn eveneens gunstig voor de betrouwbaarheid (tabel 1).

Tabel 1: Betrouwbaarheid van de SIS subschalen van Sectie 1 en SIS Index volgens Cronbach α , Standaard Meetfout (SEM) en split-half coëfficiënt (Nederlandse, Vlaamse, originele Amerikaanse, Italiaanse SIS en Spaanse SIS studies)

		Nederlandse studie			Vlaamse studie 1			Vlaamse studie 2			USA 1	Italië	Spanje
N studie		570			4.211			14.862			1.306	1.052	875
SIS onderdeel	aantal items	α	SEM	split-half	α	SEM	split-half	α	SEM	split-half	α	α	α
Sectie 1													
deel A	8	0,95	0,7	0,97	0,93	0,8	0,90	0,93	0,8	0,95	0,95	0,96	0,93
deel B	8	0,96	0,6	0,96	0,95	0,7	0,91	0,95	0,5	0,95	0,95	0,97	0,97
deel C	9	0,97	0,5	0,96	0,95	0,7	0,84	0,94	0,7	0,91	0,97	0,97	0,96
deel D	8	0,96	0,6	0,92	0,94	0,7	0,86	0,94	0,7	0,92	0,97	0,96	0,95
deel E	8	0,95	0,7	0,94	0,92	0,8	0,86	0,92	0,8	0,91	0,94	0,95	0,93
deel F	8	0,97	0,5	0,97	0,94	0,7	0,87	0,94	0,7	0,93	0,96	0,97	0,95
SIS Index	49	0,99	1,5	0,98	0,98	2,1	0,91	0,98	2,1	0,95	0,99	0,99	0,99

Nederlandse studie: Thompson et al., 2010; Vlaamse studie 1: Buntinx et al., 2007; Vlaamse studie 2: Maes et al., 2008; USA 1: Thompson et al., 2004; Italië: Cottini et al., 2008; Spanje: Verdugo et al., 2007a,b.

Omdat de SIS gebruik maakt van composiet scores werd in een Nederlandse pilotstudie (N=101) de interne consistentie onderzocht voor elk scoringsaspect afzonderlijk (F, DOT, TO) (Buntinx, 2008b). Deze Cronbach α waarden staan in tabel 2.

Tabel 2: Betrouwbaarheid (Cronbach α) van de scoringsaspecten Frequentie, Dagelijkse ondersteuningstijd en Type ondersteuning afzonderlijk (N=101)

		Scoringsaspect		
SIS onderdeel	F	DOT	TO	
deel A	0,92	0,94	0,95	
deel B	0,93	0,95	0,96	
deel C	0,96	0,98	0,96	
deel D	0,93	0,98	0,96	
deel E	0,92	0,95	0,93	
deel F	0,92	0,97	0,96	
SIS Index	0,98	0,99	0,99	

Geconcludeerd kan worden dat de interne consistentie van zowel de SIS subschalen als de SIS Index volgens de criteria van De Vellis (2003) 'zeer goed' is. De uitkomsten van de Nederlandstalige versie liggen voor de onderzochte groepen in Nederland (Buntinx, 2008b) en Vlaanderen (Buntinx et al., 2007; Maes et al., 2008) geheel in lijn met de bevindingen met de originele Amerikaanse SIS en de studies in Italië (Cottini et al., 2008) en Spanje (Verdugo et al., 2008). De split-half methode geeft voor de Nederlandse en Vlaamse versie eveneens zeer gunstige uitkomsten. De standaard meetfout van de Nederlandstalige versie laat relatief nauwkeurige metingen toe (SEM NL: 1,5; SEM VL: 2,1). Dit betekent dat een SIS Index van bijvoorbeeld 105 in 2/3 van de gevallen een 'ware' uitslag vertegenwoordigt tussen 106,5 en 103,5 (NL) of tussen 107,1 en 102,9 (VL). Dit zijn psychometrisch goede uitkomsten. Ter vergelijking: de standaard meetfout van de WAIS III en de WISC III (full scale) bedragen 2,3 resp. 3,2 (Luckasson et al., 2002, p. 70-71).

3.3 Test-hertest, inter-interviewer en inter-respondent overeenkomst

Een indicator van schaalbetrouwbaarheid is de mate van overeenkomst tussen twee afnamen van de schaal binnen een relatief kort tijdsbestek van enkele weken (test-hertest). Omdat de SIS wordt afgenomen door een interviewer en er meerdere respondenten betrokken zijn, kan ook de overeenkomst tussen verschillende interviewers (bij dezelfde respondenten) en van verschillende respondenten (afzonderlijk bevraagd door dezelfde interviewer) als maat

van betrouwbaarheid worden gebruikt. Een bijzonder geval van de laatste procedure is de overeenkomst tussen schaaluitslagen verkregen van een respondent met verstandelijke beperkingen zelf en die van een begeleider. Onderzoek van overeenkomsten bij deze afnameprocedures is nuttig om aan te geven in hoeverre verschillen tussen individuele uitslagen toegeschreven kunnen worden aan werkelijke verschillen tussen individuen of aan fouten of bias bij afname.

Voor de Nederlandstalige versie van de SIS zijn nog geen onderzoeken van de test-hertest, inter-interviewer en inter-respondent overeenkomsten beschikbaar (behalve cliënt-begeleider overeenkomst: Claes et al., 2009). Uitkomsten van buitenlandse studies en de uitkomsten van de studie van Claes et al., staan in tabel 3.

Volgens de interpretatiecriteria van Cicchetti et al. (1981) wijzen correlaties lager dan .40 op een zwakke betrouwbaarheid; tussen .40 en .59 op een redelijke; tussen .60 en .74 op een goede; en boven .75 op een uitstekende betrouwbaarheid. Bij de studies uit tabel 3 moet worden opgemerkt dat de afname in studie USA 1 is gebeurd door interviewers die alleen beschikten over schriftelijke instructies. De USA 2 studie werd verricht volgens de standaardprocedure met interviewers die een SIS training hadden ontvangen. Uit de inter-interviewer correlaties van beide studies blijkt dat instructie van interviewers een positief effect heeft op de betrouwbaarheid van de SIS (Thompson et al., 2008). De studie van Claes et al. toont lagere correlaties tussen schaaluit-

Tabel 3: Overeenkomst tussen SIS schaaluitkomsten bij test-hertest, inter-interviewer, inter-respondent en cliënt-begeleider procedures in vijf internationale studies (Pearson correlaties).

	Test-hertest			Inter-interviewer				Inter-respondent		Clïent-begeleider
	USA 1	Canad	Span	USA 1	USA 2	Canad	Span	USA 2	Canad	NL/VL
N studie	106	19	143	106	40	39	143	40	72	29
SIS onderdeel										
Sectie 1										
deel A	0,87	0,85	0,98	0,90	0,80	0,92	0,86	0,73	0,88	0,74
deel B	0,74	0,77	0,94	0,68	0,89	0,82	0,86	0,91	0,87	0,58
deel C	0,75	0,75	0,93	0,55	0,88	0,85	0,71	0,75	0,87	0,44
deel D	0,83	0,75	0,96	0,55	0,77	0,90	0,62	0,93	0,87	0,31
deel E	0,86	0,81	0,90	0,72	0,96	0,79	0,71	0,91	0,91	0,77
deel F	0,94	0,68	0,98	0,60	0,74	0,79	0,66	0,87	0,85	0,51
SIS Index	0,82	0,84	0,94	0,59	0,88	0,91	0,80	0,87	0,82	0,80
Interval	3 weken	3 weken	3 weken	<1 week	<1 week	<1 week	<1 week	<1 week	<1 week	<1 week

Inter-interviewer: verschillende interviewers bij zelfde respondenten / Inter-respondent: zelfde interviewer bij verschillende respondenten

USA 1: Thompson et al., 2004; USA 2: Thompson et al., 2008 ; Canad: Morin et al., 2009; Span: Verdugo et al., 2007a, 2007b ; NL/VL : Claes et al., 2009.

slagen verkregen op basis van interviews met personen met een verstandelijke beperking zelf respectievelijk met hun begeleiders. Hun studie laat zien dat in vijf van de zes subschalen van de SIS Sectie 1, mensen met verstandelijke beperkingen de intensiteit van hun ondersteuningsbehoeften lager inschatten dan hun begeleiders (p. 333). De betrouwbaarheid moet in dit geval dan ook extra worden bewaakt door: (1) de specifieke interviewinstructies voor deze situatie in acht te nemen (Tassé

et al., 2005); (2) ook andere informanten te bevragen; (3) de itemscores zorgvuldig toe te kennen (Thompson et al., 2004; Thompson et al., 2008a).

Concluderend kan worden gesteld dat de betrouwbaarheid van de SIS op basis van test-hertest, inter-interviewer en inter-respondent overeenkomsten in internationale studies, goed tot uitstekend is. Het is niettemin wenselijk om deze uitkomsten ook met de Nederlandstalige SIS te onderzoeken.

4 Validiteit

Bij validiteit gaat het om de vraag of de schaal daadwerkelijk meet wat zij pretendeert te meten. Hierna worden vier typen van validiteit voor de SIS besproken: inhoudsvaliditeit, criteriumvaliditeit, constructvaliditeit en factorvaliditeit.

4.1 Inhoudsvaliditeit

Inhoudsvaliditeit hangt samen met de constructie van de schaal en in het bijzonder met de mate waarin de items het te meten concept representeren. De inhoudsvaliditeit wordt voornamelijk bepaald door omschrijving van het te meten construct en door de selectie van items als operationalisering (indicatoren) van dit construct. In paragraaf 2 werd al ingegaan op de constructie van de SIS. De items werden langs empirische weg geselecteerd op basis van expertoordelen (Q-sort) en hun discriminatieve 'power'.

De Nederlandstalige SIS werd in een aantal stappen vertaald uit het Amerikaanse origineel. Er werd gestart met twee onafhankelijke vertalingen van het scoreformulier uit het Engels. Deze werden na praktijkervaring met de afname in twee pilotstudies geïntegreerd tot één. Deze vertaling is door een tweetalige inhoudsdeskundige terug vertaald naar het Engels en in overleg met drie Amerikaanse leden van de SIS commissie getoetst aan de originele betekenissen van de items. De Nederlandstalige SIS vormt een getrouwe weergave van de oorspronkelijke schaal: er werden geen items weggelaten of toegevoegd en de betekenis van elk item werd zorgvuldig behouden. In de toelich-

tingen op de items in de handleiding werden op enkele plaatsen begrippen aangepast aan hun in Nederland en Vlaanderen gebruikelijke equivalenten. Zo werd 'self advocacy organizations / People First' vertaald met de begrippen 'cliëntenraad' / 'bewonersraad' / 'Onderling Sterk' / 'vakbond' (Sectie 2, item 5).

De inhoudsvaliditeit van de Nederlandstalige SIS is daarmee vergelijkbaar met die van de originele versie. Uit analyse van de item-rest correlaties en de 'Cronbach if item deleted' blijkt daarenboven dat ook in de Nederlandstalige versie alle items goed onderling samenhangen en positief bijdragen tot de interne consistentie van de subschalen (Maes et al., 2008).

4.2 Criteriumvaliditeit

Criteriumvaliditeit betreft de mate waarin de schaaluitslagen correleren met een extern criterium. Dit kan een andere schaal zijn die hetzelfde construct meet ('soortgenoot') of het oordeel van experts over de mate waarin bij een persoon het te meten construct en de indicatoren aanwezig zijn. Voor de SIS bestaan er nog geen parallelschalen. Ook zijn nauwelijks soortgelijke instrumenten voorhanden. De criteriumvaliditeit van de Nederlandstalige SIS werd onderzocht door de correlatie te berekenen tussen SIS uitslagen van Sectie 1 en de onafhankelijke oordelen (op een vijfpunten Likert-schaal) van begeleiders met betrekking tot de ondersteuningsbehoefte van de betrokken personen (Buntinx, 2008b). De uitkomsten staan in tabel 4. Daarnaast werd de criteriumvaliditeit onderzocht door

correlaties te berekenen tussen de SIS Sectie 1 subschalen en de ELIDA. Dit is een in Vlaanderen gebruikte schaal om de behoefte aan hulp van derden bij ADL activiteiten te beoordelen (lichamelijke verzorging, voeding, kleding, onderhoud leefomgeving en daarmee samenhangend onderhouden van contacten met de buitenwereld). Deze schaal meet een aan ‘intensiteit van ondersteuningsbehoeften’ verwant concept (Buntinx et al., 2007). Verwacht mag worden dat de ELIDA positief correleert met de SIS. De correlaties tussen de SIS Sectie 1 uitkomsten en de ELIDA schaal zoals gevonden in de Vlaamse normeringstudie staan eveneens in tabel 4.

Alle correlaties liggen ruim boven de minimumwaarde $r=0,35$ die geldt voor een relevante criteriumvaliditeit (Thompson et al., 2004).

4.3 Constructvaliditeit

Constructvaliditeit verwijst naar de mate waarin de schaaluitslagen daadwerkelijk het construct weerspiegelen dat de schaal beoogt te meten. In geval van de SIS gaat het om de samenhang tussen SIS uitslagen en fenomenen die wel (of juist niet) geacht worden samen te hangen met het construct ‘ondersteuningsbehoefte’. De constructvaliditeit kan worden onderzocht door op logische of empirische

Tabel 4: Pearson correlaties van SIS subschalen (A-F) en SIS- Index met het onafhankelijk oordeel over de intensiteit van ondersteuningsbehoeften op het betreffende domein (A-F) respectievelijk met de ELIDA schaal.

	Onafhankelijk oordeel begeleiders	Onafhankelijk oordeel begeleiders	ELIDA
	USA 1	Nederlandse pilot	Vlaamse studie 1
N studie	106	101	4.211
SIS onderdeel			
deel A	0,66	0,79	0,86
deel B	0,51	0,73	0,69
deel C	0,46	0,81	0,55
deel D	0,59	0,76	0,55
deel E	0,53	0,81	0,69
deel F	0,62	0,75	0,58
SIS Index	0,62	0,83	0,74

USA 1: Thompson et al., 2004; Nederlandse pilot: Buntinx, 2008b; Vlaamse studie 1: Buntinx et al., 2007.

gronden stellingen te formuleren over het verband tussen SIS schaaluitslagen en fenomenen die samenhangen met ‘intensiteit van ondersteuningsbehoefte’. Vervolgens worden deze stellingen in de praktijk getoetst. Hierna volgt een aantal toetsen van de constructvaliditeit voor de Nederlandstalige SIS. Waar mogelijk worden ook de uitkomsten van de Amerikaanse originele versie vermeld.

4.3.1 Interrelatie van SIS subschaal scores

Indien de subschalen van de SIS verschillende aspecten van hetzelfde construct ‘ondersteuningsbehoefte’ meten, dan zal er een relevante correlatie tussen de subschalen moeten bestaan van ten minste $r=0,35$ (Thompson et al., 2004; Linn et al., 2000).

In tabel 5 staan de intercorrelaties tussen de subschalen: in elke cel geeft het eerste cijfer de intercorrelatie in de Nederlandse normgroep; het tweede cijfer geeft deze waarde in de Vlaamse normgroep; het derde cijfer (schuine druk) is de oorspronkelijke Amerikaanse waarde. Het valt op dat de Nederlandse en Vlaamse intercorrelaties hoger zijn dan de oorspronkelijke. De Nederlandse en Vlaamse waarden liggen overigens in dezelfde lijn als de intercorrelaties in de Spaanse en Italiaanse studies (Verdugo et al, 2008a en Cottini et al., 2008). Ook Claes et al. vinden intercorrelaties van dezelfde grootte in hun gemengde Nederlands-Vlaamse onderzoeksgroep (p. 335). De reden voor het verschil met de Amerikaanse waarden is onduidelijk. In ieder geval

Tabel 5: Interrelaties (Pearson) van de SIS subschalen en SIS Index in de Nederlandse studie / de Vlaamse studie 1 en / de Amerikaanse normgroep

SIS SECTIE 1 onderdeel	deel A	deel B	deel C	deel D	deel E	deel F
deel A						
deel B	0,84/0,84/0,50					
deel C	0,57/0,77/0,43	0,66/0,85/0,45				
deel D	0,59/0,73/0,30	0,62/0,77/0,34	0,85/0,82/0,54			
deel E	0,86/0,85/0,56	0,84/0,86/0,52	0,70/0,85/0,40	0,71/0,79/0,48		
deel F	0,70/0,76/0,46	0,77/0,85/0,51	0,77/0,84/0,51	0,77/0,82/0,46	0,82/0,85/0,51	
SIS Index	0,86/0,90/0,60	0,89/0,94/0,59	0,86/0,93/0,62	0,86/0,89/0,59	0,93/0,94/0,62	0,91/0,93/0,59

Alle correlaties zijn significant op $p>.01$

Nederlandse studie: Thompson et al., 2010; Vlaamse studie 1: Buntinx et al., 2007); Amerikaanse normgroep: Thompson et al., 2004.

ondersteunt de grootte van de intercorrelaties de constructvaliditeit van de Nederlandstalige versie van de SIS.

4.3.2 Relatie SIS en intelligentieniveau

Het is logisch dat een hoger intelligentieniveau gepaard zou gaan met meer competenties en een lagere behoefte aan ondersteuning en vice versa. Om deze stelling te toetsen werden de SIS subschaaluitslagen van de vier niveaus van verstandelijke beperking (licht, matig, ernstig, diep) berekend en onderzocht met ANOVA en de Bonferroni post hoc test tussen de niveaus. De niveauclassificatie gebeurde op basis van dossiergegevens met betrekking tot intelligentieniveau (IQ).

In de Nederlandse normeringsgroep (N=570, beschreven in Thompson et al., 2010) blijken de verschillen in de gemiddelde SIS subschaaluitslagen tussen de niveaus van verstandelijke beperking alle statistisch significant (df 3; F tussen 54,8 en 312,9; alle $p < .001$). De Bonferroni post hoc test is eveneens significant voor 38 van de 42 mogelijke verschillen tussen de niveaus en de gemiddelde SIS subschaal en SIS Index uitkomsten. Alleen de verschillen in SIS scores tussen de groepen 'ernstig' en 'diep' verstandelijk beperkt, in de subschalen B,C,D,F en in de SIS Index, zijn niet statistisch significant.

In de Vlaamse normgroep (N=4.211, beschreven in Thompson et al., 2010) zijn de verschillen in de gemiddelde SIS subschaaluitslagen tussen de niveaus van verstandelijke beperking alle statistisch significant (df 3; F tussen 707,3 en 1.333,6; $p < .001$). De Bonferroni post hoc test is significant ($p < .001$) voor

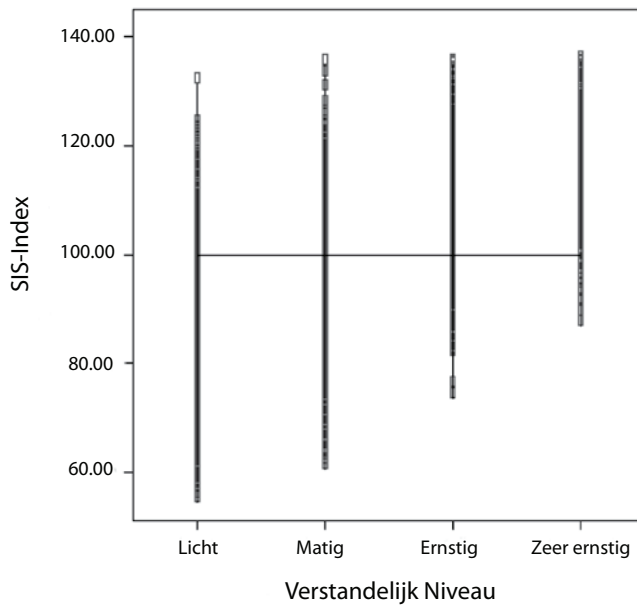
alle verschillen tussen de niveaus van verstandelijke beperking in alle subschalen en de SIS Index (42 mogelijkheden).

Figuur 2 laat zien dat er sprake is van een grote overlap tussen individuele scores voor intensiteit van algemene ondersteuningsbehoeften (SIS Index) in de vier niveaus van verstandelijke beperking. Hoewel de *gemiddelde* intensiteit van algemene ondersteuningsbehoeften tussen de niveaus van verstandelijke beperking wel statistisch significant van elkaar verschillen is het 'niveau van verstandelijke beperking' in *individuele* gevallen geen goede weergave van de 'behoefte aan ondersteuning'. In de groep mensen met lichte of matige verstandelijke beperkingen komen vele situaties voor waarbij de intensiteit van ondersteuningsbehoefte gelijk of groter is dan bij personen die vallen in de groep 'ernstig' of 'diep/zeer ernstig' verstandelijk beperkt.

Deze bevinding is relevant voor de praktijk: voor het beoordelen van individuele zorgzwaarte of voor toedeling van middelen vormt de niveaukwalificatie van 'verstandelijk functioneren' cq 'niveau van verstandelijke beperking' geen goede basis. Voor het beoordelen van zorgzwaarte dient te worden uitgegaan van de individuele ondersteuningsbehoeften van de persoon en niet van zijn of haar niveau-label.

4.3.3 Relatie SIS en adaptieve vaardigheden

Het ligt voor de hand dat mensen met een hoger niveau van adaptieve vaardigheden een lagere intensiteit van ondersteuningsbehoeften zullen hebben dan mensen met een



Figuur 2: Spreiding van intensiteit van algemene ondersteuningsbehoeften (SIS Index) in de vier groepen van 'niveau verstandelijk functioneren' (N=4.211)

lager niveau van adaptieve vaardigheden en vice versa. Dit kan worden onderzocht door de correlatie te berekenen op uitslagen voor schalen voor adaptieve vaardigheden (zoals bijvoorbeeld: de VABS, SRZ, ABS) en SIS scores. De verwachting is dat deze negatief zullen correleren.

In tabel 6 staan de correlaties tussen de uitslagen op de Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS-Z) en de SIS subschalen van Sectie 1 zoals gevonden in een Amerikaanse groep (Thompson et al., 2004) en in een Nederlands-Vlaamse groep mensen met verstandelijke beperkingen (Claes et al., 2009).

In Vlaanderen werd daarnaast de correlatie tussen SIS en de 'Barthel' schaal onderzocht

bij 1.549 personen uit de normeringgroep waarvoor een Barthel uitslag beschikbaar was (Buntinx et al., 2007). De Barthel schaal (gebaseerd op Wade, 1992) meet de mate van zelfstandigheid bij zelfzorg en mobiliteit. Een hogere score reflecteert een hogere mate van zelfstandigheid. Het ligt voor de hand dat de behoefte aan ondersteuning hiermee negatief zal correleren. Verwacht mag worden dat de grootste correlatie gevonden zal worden tussen de Barthel Zelfzorg schaal en de SIS Sectie 1A schaal waarin ondersteuning bij zelfzorg is opgenomen. In tabel 7 staan de Pearson correlaties tussen de Barthel schaal en de SIS subschalen en Indices. Deze zijn in de verwachte richting en alle significant ($p < .01$).

Tabel 6: Correlaties tussen enerzijds de SIS subschalen van Sectie 1 en SIS index en anderzijds de uitkomsten op de Vineland Adaptive Behavior Scale - Z

	VABS totale score USA 1	VABS totale score NL/VL
N studie	178	75
SIS onderdeel		
deel A	-0,61	-0,84
deel B	-0,57	-0,76
deel C	-0,45	-0,41
deel D	-0,48	-0,42
deel E	-0,52	-0,81
deel F	-0,49	-0,65
SIS Index	-0,59	-0,77
N	178	75

USA 1: Thompson et al., 2004; NL/VL : Claes et al. 2009

Er kan worden geconcludeerd dat de relaties tussen de SIS en schalen voor adaptief gedrag de constructvaliditeit van de SIS ondersteunen. De grootte van de correlaties toont een gedeelde variantie tussen 25 en 60 procent (bij $r=0,51$ resp. $r=0,77$). Dit wijst er op dat de constructen ‘ondersteuningsbehoeften’ en ‘adaptieve vaardigheden’ of ‘competenties’ maar in beperkte mate overlappen en feitelijk verschillende constructen zijn.

Ook hier geldt dat bij het beoordelen van zorgzwaarte niet zondermeer uitsluitend of hoofdzakelijk kan worden gesteund op ‘(tekort aan) competenties’. Recent Amerikaans onderzoek van Wehmeyer et al. (2009) laat

Tabel 7: Correlaties tussen de Barthel schaal (totaal en subschalen Zelfzorg en Mobiliteit) en de SIS subschalen en SIS Index (N=1.549)

	Barthel totaal	Barthel zelfzorg	Barthel mobiliteit
Barthel totaal	1,00		
Barthel zelfzorg	0,92	1,00	
Barthel mobiliteit	0,92	0,69	1,00
SIS deel A	-0,70	-0,75	-0,53
SIS deel B	-0,46	-0,51	-0,34
SIS deel C	-0,35	-0,42	-0,23
SIS deel D	-0,33	-0,41	-0,21
SIS deel E	-0,49	-0,55	-0,35
SIS deel F	-0,38	-0,45	-0,25
SIS Index	-0,51	-0,58	-0,36

zien dat de SIS-Index in combinatie met de uitkomsten van SIS Sectie 3 een betere voorspeller is van zorgzwaarte-categorie dan gebruikelijke procedures op basis van persoonlijke competenties.

4.3.4 Relatie SIS, leeftijd en geslacht

De auteurs van de SIS stellen dat ondersteuningsbehoeften van (volwassen) mensen met verstandelijke beperkingen niet nauw gerelateerd hoeven te zijn aan de chronologische leeftijd. Inderdaad vonden zij lage Pearson-correlaties (r tussen $-.01$ en $-.11$) tussen SIS scores en de leeftijd van de proefpersonen. In de Nederlandse en Vlaamse normeringgroep

werden eveneens zeer lage correlaties gevonden (Tabel 8) tussen de variabelen 'leeftijd' en SIS scores.

Tabel 8: Pearson correlaties tussen leeftijd en SIS score in de Nederlandse (NL) en Vlaamse normgroep (VL)

SIS Sectie 1 onderdeel	NL	VL
deel 1A	0,02	0,08*
deel 1B	-0,02	0,06*
deel 1C	-0,16*	0,05*
deel 1D	-0,18*	-0,01
deel 1E	-0,04*	0,08*
deel 1F	-0,13*	0,01
SIS Index	-0,10*	0,05*
N	570	4211

* $p < .001$

Beide variabelen hebben een gemeenschappelijke variantie van minder dan één procent. De correlatie tussen geslacht en SIS Index is 0,01.

4.4 Factorvaliditeit

Het is mogelijk om door middel van factoranalyse na te gaan of de structuur van de schaal (zes subschalen voor zes domeinen van ondersteuningsbehoefte) ook in de SIS data wordt teruggevonden. In een Spaanse factorstudie bij 600 mensen met verstandelijke beperkingen werd de structuur van Sectie 1 bevestigd (Verdugo et al., 2006). Kuppens et al. (2009) gingen door middel van confirmatorische factoranalyse in een Vlaamse steekproef (N=14.862) na of de oorspronkelijke structuur van 6 fac-

toren (die de 6 SIS-subdomeinen van Sectie 1 weerspiegelen) kon worden bevestigd. Ook vergeleken zij dit 6-factoren model met een 1-factor model. De totale steekproef werd at random in twee groepen verdeeld, zodat twee afzonderlijke factoranalyses konden worden uitgevoerd met als doel cross-validatie. In beide deelgroepen bevestigen de fitmaten dat het model met 6 factoren uitstekend past bij de data (SBS- $\chi^2(1112, N = 6,306) = 8,628.27$, RMSEA = .033, CFI = .997, SRMR = .032, BIC = 9,617 resp. SBS- $\chi^2(1112, N = 6,257) = 7,078.190$, RMSEA = .029, CFI = .998, SRMR = .033, BIC = 8,066). Tevens stellen de auteurs vast dat het 6-factoren model een betere fit geeft met de data dan het 1-factor model (SBS- $\chi^2(1127, N = 6,306) = 27,550.33$, RMSEA = .061, CFI = .990, SRMR = .051, BIC = 28,408). Uit de factoranalyse kwamen hoge factorladingen (alle boven .65, $p < .001$) en hoge factorcorrelaties (range $r = .76-.91$) naar voren. Eerder waren ook relatief hoge subschaal intercorrelaties gevonden (zie: paragraaf 4.3.1). Niettemin blijken de 6-factoren de onderliggende structuur beter weer te geven, dan de oplossing met één factor. De studie bevestigt dat 'ondersteuningsbehoefte' een multidimensioneel construct is en betrekking heeft op activiteiten in huis, activiteiten in de samenleving, leren en permanente vorming, arbeidsmatige activiteiten, gezondheid en veiligheid en sociale activiteiten. In multiple groepsanalyses (Kuppens et al., 2009) bleek de factorstructuur daarenboven stabiel in afzonderlijke subgroepen te onderscheiden op basis van geslacht, leeftijd, complexiteit en ernst van de verstandelijke beperking. De SIS

meet met andere woorden hetzelfde construct met dezelfde accuraatheid bij mannen en bij vrouwen, bij jongere en bij oudere mensen, bij mensen met enkelvoudige en meervoudige beperkingen en bij mensen met lichte, matige, ernstige of diepe verstandelijke beperkingen. De gemiddelde factorscores zijn zoals te verwachten hoger in de groep van mensen met meervoudige dan met enkelvoudige beperkingen. In de subgroepen van mensen met lichte, matige, ernstige of diepe verstandelijke beperkingen zijn ook de factorladingen verschillend. Dat kan erop wijzen dat bepaalde items of factoren een verschillende betekenis hebben voor de verschillende subgroepen. Men dient daarom voorzichtig te zijn met kwantitatieve vergelijkingen van ondersteuningsbehoeften tussen verschillende niveaus van ernst van de verstandelijke beperking.

5 Toepassingen

Inmiddels is in Nederland en Vlaanderen bij meerdere organisaties ervaring opgedaan met diverse toepassingen van de SIS. Het navolgende overzicht is daarop gebaseerd.

5.1 Leren van het ‘ondersteuningsperspectief’

De SIS gaat niet om wat mensen met verstandelijke beperkingen ‘kunnen’ of ‘niet kunnen’ maar om de ondersteuning die zij nodig hebben om een leven te leiden als volwaardig lid van de samenleving. Het leren afnemen van de SIS en toepassing in de praktijk heeft een didactische functie voor zover wordt geleerd om te kijken naar iemands ondersteuningsbehoeften in plaats van te kijken naar ‘wat iemand niet kan’ of ‘wel kan’ (competenties). Zelfs

indien iemand met verstandelijke beperkingen bepaalde vaardigheden beheerst wil dat nog niet zeggen dat deze persoon bij het gebruiken hiervan in de praktijk geen ondersteuning nodig zou hebben.

Omdat bij het afnemen van de SIS een groot aantal activiteiten onder de loep wordt genomen leert men ondersteuningsbehoeften onderkennen die in de routine van bestaande hulpverlening soms niet als zodanig worden onderkend. Gebruik van de SIS leidt tot meer bewustwording van aanwezige ondersteuningsbehoeften en tot het met andere ogen kijken naar de behoeften van mensen met verstandelijke beperkingen.

5.2 Input voor een individueel ondersteuningsplan

De SIS neemt als instrument een specifieke positie in binnen een breder ondersteuningsproces. Dit proces bestaat uit vijf componenten: (1) onderkennen van persoonlijke wensen en doelen van de persoon; (2) in kaart brengen van ondersteuningsbehoeften vanuit professioneel perspectief (hierbij is de SIS een specifiek hulpmiddel); (3) het plannen van ondersteuning op basis van de eerste twee componenten, het omschrijven van beschikbare hulpmiddelen en beoogde uitkomsten; (4) het bewaken van implementatie en voortgang; en (5) het evalueren en terugkoppelen van uitkomsten (Thompson et al., 2008b; 2009; Van Loon, 2008a). Voor het inventariseren van aandachtspunten als input voor het individueel ondersteuningsplan (IOP) biedt de SIS in totaal vierentachtig concrete items die een groot aantal relevante onderwerpen van ‘Kwaliteit van Bestaan’ bestrij-

ken en daarenboven ondersteuningsbehoeften met betrekking tot bijzondere medische en gedragsmatige problemen in kaart brengen. Gebruik van die ‘checklist’ kan leiden tot voor het betreffende individu belangrijke (nieuwe) doelen of aandachtspunten. Handreikingen voor het gebruik van de SIS ten behoeve van het IOP staan in Schalock et al., 2008a. Een Nederlands voorbeeld van methodische integratie van SIS items in de voorbereiding van een IOP (component 1 en 2) is de handleiding ‘cliëntverhaal’ opgesteld door Radar (2009).

5.3 Profiel van ondersteuningsbehoeften

SIS scores kunnen worden omgezet in een individueel profiel van ondersteuningsbehoeften. Een profiel maakt relatieve verschillen in ondersteuningsdomeinen bij een persoon visueel. Ook is het mogelijk om profielen op twee tijdstippen te vergelijken om te kijken of er veranderingen in de intensiteit van ondersteuningsbehoeften optreden. Het profiel kan worden uitgewerkt op de laatste pagina van het SIS scoreformulier.

5.4 Groepsprofielen van ondersteuningsbehoeften

SIS scores van meerdere personen met verstandelijke beperkingen kunnen worden geaggregeerd op niveau van een ondersteuningsunit of –team, op niveau van een voorziening, of regio of divisie. Op die manier kan een groepsprofiel worden opgesteld. Zo wordt het mogelijk vergelijkingen tussen groepen te maken wat betreft intensiteit van ondersteuningsbehoeften. In de handleiding staan voorbeelden van toepassingen.

5.5 Evaluatie van middelenverdeling

SIS uitkomsten kunnen worden gerelateerd aan de verdeling van financiële of personele middelen in een organisatie. Op die manier kan worden getoetst of de verdeling van middelen binnen de organisatie de verschillen in intensiteit van ondersteuningsbehoeften van de cliënten weerspiegelt. De ratio achter deze toepassing is dat groepen met een hogere intensiteit van ondersteuningsbehoeften logischerwijze de beschikking over meer middelen zouden dienen te hebben dan groepen met lagere intensiteit. Deze toepassing moet met zorg worden uitgevoerd en dient ingebed te zijn in een breder evaluatietraject. Men dient zich immers te realiseren dat de genoemde ratio weliswaar logisch is maar dat middelenverdeling ook door andere factoren dan ondersteuningsbehoeften wordt bepaald (denk aan: omvang van groep/team; locatie van de voorziening; bijzondere problematieken). Daarenboven kunnen cliënten eventueel ook hulpbronnen voor hun ondersteuning gebruiken *buiten* het budget van de organisatie (bijvoorbeeld: uitkering; ondersteuning door thuiszorg; hulp vanuit het sociale netwerk) zodat geconstateerde verschillen in middelentoedeling binnen de organisatie niet noodzakelijk problematisch hoeven te zijn. Voorbeelden van onderzoek naar de verdeling van financiële en personele middelen worden besproken in Buntinx et al., 2006a en 2006b; Schalock et al., 2008b; Van Loon, 2008b.

5.6 Individuele allocatie van middelen

Toekenning van individuele ondersteuningsbudgetten dient uiteraard rekening te houden

met de intensiteit van ondersteuningsbehoeften van de betreffende personen. Aangezien de SIS een maat voor de intensiteit van ondersteuningsbehoeften biedt, ligt voor de hand dat de SIS bruikbaar kan zijn voor middelenallocatie. Hiernaar heeft vooral in de Verenigde Staten onderzoek plaatsgevonden en in dertien staten wordt de SIS betrokken bij het toekennen van persoonlijke budgetten (Zaharia et al., 2008; Fortune et al., 2008, 2009; Kimmich et al., 2009; Wehmeyer et al., 2009; zie ook: www.siswebsite.org). Ook in Vlaanderen vindt onderzoek plaats naar gebruik van (onderdelen van) de SIS bij de allocatie van persoonlijk budget door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (Cornelis et al., 2009). Deze onderzoeken maken duidelijk dat gezien de verantwoordelijkheid die met middelenallocatie is gemoeid, de methodiek strikt langs empirische weg en binnen een zorgvuldig valideringstraject dient te worden ontwikkeld. Daarenboven werden in deze trajecten extra vragen ontwikkeld (vooral voor situaties van extreme ondersteuningsbehoeften) om de nauwkeurigheid te vergroten. Een voordeel van gebruik van de SIS in een dergelijk traject is dat met één instrument informatie kan worden verzameld die zowel voor inhoudelijke processen (voorbereiding IOP; opstellen ondersteuningsprofiel) als voor de evaluatie en allocatie van middelen bruikbaar is.

5.7 Onderzoek

De SIS kan worden gebruikt in zowel praktijkonderzoek als in wetenschappelijk onderzoek waarbij informatie over de intensiteit

van ondersteuningsbehoeften een rol speelt. De SIS kan fungeren als afhankelijke variabele of als basis voor classificatie van categorieën van intensiteit van ondersteuningsbehoeften of als moderatorvariabele (in multivariate analyses).

5.8 Gebruik van de SIS bij andere doelgroepen dan personen met een verstandelijke beperking

De vraag wordt soms gesteld of de SIS ook toepasbaar is bij andere doelgroepen, zoals personen met een motorische of zintuiglijke beperking, niet-aangeboren hersenletsel of autisme. Een kleinschalig onderzoek (Guscia et al., 2006) bevestigde de validiteit van het instrument bij een groep personen met niet-aangeboren hersenletsel. Bossaert et al., (2009) onderzochten de psychometrische eigenschappen van de SIS bij andere groepen dan mensen met verstandelijke beperkingen. Uit beide onderzoeken komen aanwijzingen voor de mogelijkheid van gebruik van de SIS als assessmentinstrument voor ondersteuningsbehoeften bij andere doelgroepen. Verder onderzoek is echter nodig, in het bijzonder naar de formulering van items en de standaardisering. De huidige normen zijn in andere groepen uiteraard niet van toepassing.

6 Discussie en conclusie

In de huidige SIS is alleen Sectie 1 als meet-schaal geconstrueerd en gestandaardiseerd. Sectie 2 en Sectie 3 worden niet als meetinstrument maar als signaallijsten gebruikt. Omdat Sectie 2 op dezelfde wijze als Sectie 1

is geconstrueerd en ook de beide subschalen van Sectie 3 met kwantitatieve scores werken, ligt voor de hand dat het psychometrisch onderzoek wordt uitgebreid naar deze schaalsecties (2 & 3). Gezien de betekenis van deze subschalen voor het geheel van het professionele onderzoek van ondersteuningsbehoeften, is studie naar de integratie van Sectie 2 en 3 in een totaaloordeel over ondersteuningsbehoeften een verdere logische stap.

Alle SIS subschalen en de SIS-Index leveren zeer hoge Cronbach-alfa waarden op. Daarnaast zijn de item discriminatie-indices van de SIS relatief hoog (Thompson et al., 2006, p. 85). Ook zijn de intercorrelaties tussen de subschalen relatief hoog. Dit alles wijst er op dat de SIS over-gedetermineerd is. In principe zou de SIS als *meetinstrument* ingekort kunnen worden zonder daarbij betrouwbaarheid te verliezen (De Vellis, 2003). In studies waarin de SIS wordt gebruikt als voorspeller of determinant van een persoonlijk budget blijkt inderdaad dat niet alle items nodig zijn om tot accurate beoordeling van intensiteit van ondersteuningsbehoeften te komen (Fortune et al., 2009; Cornelis et al., 2009). In studies naar de toepasbaarheid van de SIS bij mensen met *niet* verstandelijke beperkingen (zintuiglijke, motorische, NAH, ASS gerelateerde problematiek) werd eenzelfde conclusie bereikt (Maes et al., 2008; Bossaert et al., 2009).

Factoranalyse laat niettemin zien dat de huidige schaalstructuur met de zes subschalen van Sectie 1 zeer robuust is. Daarnaast zijn alle items gekozen als representatieve inhoudelijke indicatoren van het concept ‘onder-

steuningsbehoefte’. Het verdient daarom aanbeveling de SIS in haar geheel toe te passen omdat daarmee een breed en valide spectrum van ondersteuningsbehoeften van een persoon ontstaat en uitkomsten op kwalitatief niveau relevant zijn als input voor persoonlijke ondersteuningsplannen. Voor gespecialiseerde kwantitatieve toepassingen zoals het toekennen van ondersteuningsbudget op basis van intensiteit van ondersteuningsbehoeften, kunnen (combinaties van) items met het hoogste voorspellend gewicht empirisch worden geselecteerd.

Voor toepassing van de SIS in de praktijk is van belang te wijzen op de grote overlap van de spreiding van SIS uitslagen tussen de classificatieniveaus van verstandelijke beperking. Hoewel (in grote groepen) statistisch significante verschillen in *gemiddelde* zorgzwaarte tussen verschillende niveaus van verstandelijke beperking wel degelijk aanwezig zijn, worden grote *overlappen* in spreiding van individuele uitkomsten van intensiteit van ondersteuningsbehoeften aangetroffen. Dit betekent dat kwalificaties in termen van ‘licht’, ‘matig’, ‘ernstig’ of ‘diep’ verstandelijk beperkt weinig zeggen over de intensiteit van ondersteuningsbehoeften van een individu en niet bruikbaar zijn om deze te beoordelen.

In paragraaf 5 werd aangegeven dat de SIS voor meerdere toepassingen kan worden gebruikt. Om de SIS in elke situatie goed toe te passen en te interpreteren, rekening houdend met haar psychometrische eigenschappen, is het van belang dat de schaal wordt gebruikt

na goede instructie en onder supervisie van een gedragswetenschapper die vertrouwd is met de eigenschappen van gedragschalen in het algemeen en met de specifieke kenmerken van de SIS in het bijzonder.

Concluderend kan worden gesteld dat de psychometrische eigenschappen van de Nederlandstalige versie van de SIS voldoen aan de wetenschappelijke eisen van constructie, betrouwbaarheid en validiteit. Aanvullende informatie uit buitenlandse studies onderbouwen verder de robuustheid van de schaal.

Zoals elke schaal of test voor het meten van psychologische constructen dient de SIS op voorgeschreven manier te worden afgenomen en gescoord. Instructies, toelichtingen bij de items en voorbeelden van scoring zijn opgenomen in de handleiding. Hierin staan ook de Nederlandse en Vlaamse normtabellen voor het omzetten van ruwe uitslagen in standaard-scores waardoor vergelijkingen tussen personen of groepen mogelijk worden en ondersteuningsprofielen kunnen worden opgesteld.

Auteurs

Dr. W.H.E. Buntinx, senior onderzoeker Gouverneur Kremers Centrum en Capaciteitsgroep Beleid, Economie & Organisatie van de Zorg, Maastricht University

Prof. dr. B. Maes, gewoon hoogleraar Centrum voor Gezins- en Orthopedagogiek van de K.U.Leuven

Drs. C. Claes, docent Orthopedagogiek Hogeschool Gent - Departement Sociaal-Agogisch Werk en Onderzoeker Associatie Ugent

Prof. dr. L.M.G. Curfs, hoogleraar Verstandelijke Handicap, Universiteit Maastricht/Academisch Ziekenhuis Maastricht en directeur van het Gouverneur Kremers Centrum

Correspondentie-adres:

w.buntinx@beoz.unimaas.nl



Literatuur

- Bossaert, G., Kuppens, S., Buntinx, W., Molleman, C., Van den Abeele, A., & Maes, B. (2009). Usefulness of the Supports Intensity Scale (SIS) for persons with other than intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1306–1316.
- Buntinx, W.H.E., Groot, W.N.J., Maaskant, M.A. & Adriaens, L. (2006a). *Kosten vermaatschappelijking van de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Studie naar de personeelskosten van gedeconcentreerd wonen versus wonen op een instellingsterrein*. Maastricht: Universiteit Maastricht (BEOZ).
- Buntinx, W.H.E. (2003). Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 29 (1), 4-24.
- Buntinx, W.H.E. & Groot, W.N.J. (2006b). 'Support Intensity Scale' (SIS) RADAR. *Onderzoek van de relatie ondersteuningsbehoefte en allocatie van middelen*. Maastricht: Universiteit Maastricht (BEOZ).
- Buntinx, W.H.E., Molleman, C., & Abeele, A. van den (2007). *Rapportage Vlaamse normeringstudie van de Supports Intensity Scale (SIS-NL1.0)*. Maastricht / Brussel: Maastricht University BEOZ / VAPH.
- Buntinx, W.H.E. (2008a). Dutch Translation of the Supports Intensity Scale. In R.L. Schalock, J.R. Thompson & M. J. Tassé. *International Implementation of the Supports Intensity Scale™* (p. 15-17). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Buntinx, W.H.E. (2008b). The Dutch Version of the Supports Intensity Scale. In R.L. Schalock, J.R. Thompson & M. J. Tassé. *Psychometric Properties of the Supports Intensity Scale™* (p. 6-10). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Cicchetti, D. V., & Sparrow, S. A. (1981). Developing criteria for establishing interrater reliability of specific items: Applications to assessment of adaptive

- behavior. *American Journal on Mental Deficiency*, 86, 127-137.
- Claes, C., Hove, G. van, Loon, J. van, Vandeveldel, S., & Schalock R.L. (2009). Evaluating the inter-responder (consumer vs. staff) reliability and construct validity (SIS vs. Vineland) of the Supports Intensity Scale on a Dutch sample. *Journal of Intellectual Disability Research*. 53 (4) 329-338.
- Cornelis, T., Abbeele, A. van den, Ermen, L. van, Jonckheere, B., Boel, J. & Molleman, C. (2009). *Syntheserapport: Zorgzwaarte-instrument*. Brussel: VAPH.
- Cottini, L., Fedeli, D., Leoni, M., & Croce, L. (2008). La Supports Intensity Scale nel panorama riabilitativo italiano. Standardizzazione italiana e procedure psicometriche. *American Journal on Mental Retardation - Italian Edition*, 6(1), 21-38.
- Edgerton, R. (1967). *The cloak of competence: Stigma in the lives of the mentally retarded*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Edgerton, R.B. (2001). The hidden majority of individuals with mental retardation and developmental disabilities. In A. Tymchuk, K. C. Lakin, and R. Luckasson (Eds.), *The forgotten generation: The status and challenges of adults with mild cognitive limitations* (pp. 3-19). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Fortune, J., Kimmich, M.H., & Ch. Giuseppina (2008). *The Virginia System for Resource Allocation: Equitably Serving People with Developmental Disabilities on the Comprehensive HCBS Waiver*. Portland (OR): Human Services Research Institute.
- Fortune, J., Auerbach, K., Melda, K., Agosta, J. & Smith, D. (2009). *Colorado Supported Living Services (SLS) Waiver: Equitably Serving People with Developmental Disabilities with SIS-informed Spending Caps Using Uniform Methodology for Resource Allocation*. Portland (OR): Human Services Research Institute.
- Guscia, R., Harries, J., Kirby, N., Nettelbeck, T., & Taplin, J. (2006). Construct and criterion validities of the Service Needs Assessment Profile (SNAP): A measure of support for people with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, 148-155.
- Kimmich, M., Agosta, J., Fortune, J., Smith, D., Melda, K., Auerbach, K., & Taub, S. (2009). *Developing Individual Budgets and Reimbursement Levels Using the Supports Intensity Scale*. Portland (OR): Human Services Research Institute.
- Kuppens, S., Bossaert, G., Buntinx, W., Molleman, C., Abbeele, A. van den, & Maes, B. (accepted for publication, dec. 2009). Factorial Validity of the Supports Intensity Scale (SIS). *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*.
- Linn, R.L., & Gronlund, N.E. (2000). *Measurement and assessment in teaching* (8th ed.). Upper Saddle River (NJ): Prentice-Hall.
- Loon, J. van (2008a). Een persoonsgerichte Ondersteuningsmethodiek. Het methodisch bevorderen van Kwaliteit van Bestaan voor mensen met een verstandelijke beperking. J. van Loon & G. van Hove. *Persoonsgerichte ondersteuning en Kwaliteit van Bestaan* (p. 64-81). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Loon, J. van (2008b). The Arduin Benchmark. In Schalock, R.L., Thompson, J.R. & Tassé, M.J., *Resource Allocation and the Supports Intensity Scale™: Four Papers on Issues and Approaches* (p. 19-21). Washington, DC: AAIDD.
- Luckasson, R., Brothwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, P., Reeve, A., Schalock, R., Snell, M., Spitalnik, D., Spreat, S., & Tassé, M. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Maes, B., Bossaert, G., Kuppens, S., Buntinx, W., Molleman, C., & Van den Abbeele, A. (2008). *Inschaling van bijzondere doelgroepen met de Supports Intensity Scale (SIS-NL 1.0)*. Onderzoeksrapport. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven.
- Morin, D., & Cobigo, V. (2009). Reliability of the Supports Intensity Scale (French Version). *Intellectual and Developmental Disabilities*. 47 (1), 24-30.
- RADAR (2009). *Handleiding Cliëntverhaal. Proeven van het leven*. Maastricht: RADAR.
- Schalock, R.L., Thompson, J.R. & Tassé, M.J. (eds) (2008a). *Relating Supports Intensity Scale Information to Individual Service Plans*. Washington, DC: AAIDD.
- Schalock, R.L., Thompson, J.R. & Tassé, M.J. (2008b). *Resource Allocation and the Supports Intensity Scale™: Four Papers on Issues and Approaches*. Washington, DC: AAIDD.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo-Alonso, M.A., Wehmeyer, M.L., & Yeager, M.H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (Eleventh edition)*. Washington, D.C.: AAIDD.
- Snell M.E., Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. Buntinx, W.H.E., L. Coulter D. et al. (2009). Characteristics and Needs of People With Intellectual Disability Who Have Higher IQs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47 (3): 220-233.

- Speth, W.S.D. (2005). *Vergelijkenderwijs. Een onderzoek naar zorgintensiteit, toegekend met de CIZ indicatie en gemeten met de Supports Intensity Scale* (doctoraal scriptie). Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Tassé, M.J., Schalock, R., Thompson, J.R., & Wehmeyer, M. (2005, 2009²). *Guidelines for interviewing people with disabilities: Supports Intensity Scale*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities: Washington, DC.
- Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tasse, M. J., Bryant, B.R., Craig, E. M., & Campbell, E. M. (2002). Integrating Supports in Assessment and Planning. *Mental Retardation*, 40 (5), 390-405.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tassé, M.J. & Wehmeyer, M.L. (2004). *Supports Intensity Scale. Users Manual*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tassé, M.J. & Wehmeyer, M.L. – vertaling: W.H.E. Buntinx (2006). *Supports Intensity Scale. Schaal Intensiteit van Ondersteuningsbehoeften. Handleiding*. Utrecht: NGBZ.
- Thompson, J. R., Tassé, M. J., McLaughlin, C. A. (2008a). Interrater Reliability of the Supports Intensity Scale (SIS). *American Journal on Mental Retardation*. 113 (3), 231-237.
- Thompson, J.R. (2008b). Ondersteuning en Ondersteuningsbehoeften. Een uitnodiging om de toekomst uit te vinden. In J. van Loon & G. van Hove. *Persoonsgerichte ondersteuning en Kwaliteit van Bestaan* (p. 41-62). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Thompson, J.R., Bradley, V., Buntinx, W.H.E., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Snell, M., & Wehmeyer M.L. (2009). Conceptualizing Supports and the Support Needs of People with Intellectual Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 47 (2), 135-146.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tassé, M.J. & Wehmeyer, M.L. – vertaling: W.H.E. Buntinx (2010). *Supports Intensity Scale. Schaal Intensiteit van Ondersteuningsbehoeften. Handleiding*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Unen, F. van (2003). *Inzichtelijk verzorgd* (doctoraal scriptie). Maastricht: Universiteit Maastricht.
- De Vellis, R. F. (2003). *Scale development: Theory and applications* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Verdugo, M., Arias, B., Ibanèz, A., & Gómez, L. (2006). Validation of the Spanish version of Supports Intensity Scale. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 274.
- Verdugo, M.A., Arias, B. e Ibanèz (2007a). La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS): Adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38(2), 5-16.
- Verdugo, M. A., Arias, B. e Ibanèz, A. (2007b). *SIS. Escala de Intensidad de Apoyos. Manual. Adaptación española*. Madrid: TEA [Adaptación española de J.R. Thompson et al. (2004). Supports Intensity Scale-SIS, Manual. AAIDD].
- Verdugo, M.A., & Arias, B. (2008). *SIS: Adaptation to Spanish Context*. Salamanca: INICO Universidad de Salamanca (PowerPoint presentatie, ANFFAS SIS conferentie, Rome, Feb. 2008).
- Wade, D.T. (1992). *Measurement in Neurological Rehabilitation*. Oxford: Oxford University Press.
- Wehmeyer, M., Chapman, T., Little T., Thompson, J., Schalock, R., & Tassé, M. (2009). Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to Predict Extraordinary Support Needs. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114 (1), 3-14.

Samenvatting

Sinds het verschijnen van de Nederlandse vertaling van de Supports Intensity Scale (SIS) in 2006 hebben verschillende wetenschappelijke studies plaatsgevonden. Daarmee is het mogelijk een overzicht te geven van de psychometrische eigenschappen van deze schaal en van de toepassingsgebieden. In dit artikel wordt, na een korte toelichting op de constructie, gerapporteerd over de betrouwbaarheid en validiteit aan de hand van Nederlandse en Vlaamse studies. Uitkomsten van internationale studies worden gebruikt als spiegelinformatie.

De interne consistentie van de Nederlandstalige SIS is zeer hoog. De split-half betrouwbaarheid is eveneens hoog. De standaardmeetfout is klein. De gevonden waarden komen overeen met deze uit de oorspronkelijke publicatie en uit internationale studies. Internationale studies laten een goede test-hertest, inter-interviewer en inter-respondent overeenkomst zien. Voor de Nederlandstalige versie zijn deze gegevens nog niet bekend. De cliënt-respondent score-overeenkomst van de Nederlandstalige versie is wel onderzocht en is zoals verwacht lager; dit wijst op de noodzaak de inschatting van intensiteit van ondersteuningsbehoeften niet exclusief op cliëntinformatie te baseren maar altijd meerdere bronnen te raadplegen.

Summary

Aim. After publication of the Dutch version of the Supports Intensity Scale (SIS) in 2006, several studies were conducted to investigate the reliability and validity of the scale in the Netherlands as well as in the Dutch speaking region of Belgium (Flanders).

Method. Studies took place separately in both populations of persons with intellectual disability. Both standardization samples were fully representative for the population characteristics of 'age', 'gender' and 'severity of ID'. The Dutch sample size was N= 570; The Flemish sample size was 4.211. Apart from these samples, data from other studies (convenience samples) were also used to investigate specific questions (internal consistency of F, DST and TOS scores separately: table 2; correlations with VABS and Barthel scale: tables 7 and 8). Additionally, reliability and validity information from studies in the USA, Spain, Italy and Canada were used to compare scale property outcomes.

Results. Reliability in terms of internal consistency (Cronbach alpha) and splithalf method showed in both populations 'very good' to 'excellent'. SEM in the Dutch sample was 1,5; SEM in the Flemish sample was 2,1. No data are yet available with respect to test-retest, inter-interviewer and inter-respondent congruence. However, one study on the congru-

De validiteit van de SIS werd onderzocht met betrekking tot inhoudsvaliditeit, criteriumvaliditeit, constructvaliditeit en factorvaliditeit. Alle uitkomsten ondersteunen de validiteit van de Nederlandstalige SIS als meetinstrument voor algemene ondersteuningsbehoeften.

Toepassing van de SIS is mogelijk voor verschillende doeleinden. De SIS is een didactisch instrument voor het leren van het ondersteuningsperspectief als alternatief voor het (in)competentieperspectief. De SIS kan aandachtspunten leveren voor een Individueel Ondersteuningsplan en levert een individueel of groepsprofiel van ondersteuningsbehoeften. De SIS kan worden gebruikt voor het toetsen van een bestaande middelenverdeling binnen een organisatie, voor individuele toewijzing van middelen, en voor onderzoek.

Geconcludeerd wordt dat de Nederlandstalige SIS een betrouwbare en valide schaal is voor het professionele onderzoek van de intensiteit van ondersteuningsbehoeften van mensen met verstandelijke beperkingen. De psychometrische eigenschappen van de Nederlandstalige versie zijn volledig in lijn met deze van de originele Amerikaanse, Italiaanse, Spaanse en Canadese versie. Zoals voor elke test en schaal geldt ook voor de SIS dat afname, scoring en toepassing zorgvuldig en met kennis van zaken dienen te gebeuren. Supervisie door een GZ-psycholoog is daarom gewenst.

ence between client respondent and professional respondent SIS scores showed weaker correlations than professional respondent-professional respondent correlations (table 3). Scale scores obtained from interviews of persons with ID are significantly lower than scale scores obtained from professional respondents. This is in support of the SIS standard practice of interviewing at least two different knowledgeable respondents.

Content validity is enhanced by the translation procedure guaranteeing conformity with the original SIS. Criterion validity correlations (with independent staff judgment of supports needs, between $r = .75$ & $.83$; with Flemish ELIDA scale for daily life support needs, between $r = .55$ & $.86$) are all well above the minimum value of $r = .35$. Construct validity shows relevant subscale inter-correlations, significant differences of mean SIS scores between four 'levels of severity of ID', and relevant negative correlations with the VABS and Barthel scales for adaptive behavior. No relevant correlations exist between SIS and 'age' or 'gender'. Finally, factor analysis strongly confirms the present structure of the six subscales of SIS section 1. The factor study also supports the validity of the present SIS structure over a 1 factor solution in spite of relatively high subscale inter-correlations and high Cronbach alpha values.

Vervolg Engelse summary

The article concludes with an overview of SIS applications in the context of staff education, individual support plans, individual and group profile of support needs, evaluation of resource use, allocation of resources, research and a reflection on the usefulness of the SIS in other populations than ID.

Conclusion: Empirical studies are strongly in support of the reliability and validity of the Dutch version of the SIS. Comparison with international studies shows that the psychometric properties of the Dutch SIS are fully in line with the American original as well as with the Italian, the Spanish and the Canadian versions. It is advised to also investigate the psychometric properties of Sections 2 and 3 and to research combined use of all sections for providing overall support need information.

Een scholing voor begeleiders: toename van kennis over gedragsproblemen en verbetering van fysieke interventie technieken

W.M.W.J. van Oorsouw, P.J.C.M. Embregts en A.M.T. Bosman

1 Inleiding

Onderzoek laat zien dat gedragsproblemen van cliënten met een verstandelijke beperking een stressvol aspect vormen in het werk van begeleiders (o.a. Hatton, Brown, Caine, & Emerson, 1995). Begeleiders die werken met cliënten met gedragsproblemen zoals agressief en zelfverwondend gedrag rapporteren meer gevoelens van emotionele uitputting, boosheid, angst, en irritatie (Mitchell & Hastings, 2001) dan begeleiders die niet worden geconfronteerd met ernstige gedragsproblemen van

cliënten. Hoe frequenter en hoe ernstiger de gedragsproblemen van cliënten zijn, hoe meer begeleiders het risico lopen om stress en fysieke gezondheidsklachten te ervaren (Jenkins, Rose, & Lovell, 1997).

Op basis van onderzoek in Engeland, rapporteren Emerson, Kiernan et al. (2001) dat de prevalentie cijfers van ernstige gedragsproblemen binnen de populatie van mensen met een verstandelijke beperking uiteenlopen van 7.8 tot 12.1 procent. Ook voor de Nederlandse situatie geldt dat een deel van de be-

Beleid & Management

In deze studie wordt onderzocht in welke mate een scholingsprogramma leidt tot toename van kennis over gedragsproblemen en tot verbetering van de fysieke interventievaardigheden bij begeleiders van mensen met verstandelijke beperkingen en ernstige gedragsproblemen. Ook werd onderzocht of de uitkomsten op termijn standhouden.

Het artikel is van belang voor opleiders, gedragswetenschappers, psychiaters en kenniscentra die zich bezig houden met cursussen en bijscholing op het gebied van omgaan met ernstige gedragsproblematiek.

WB

geleiders in de gehandicaptenzorg tijdens hun werk geconfronteerd wordt met gedragsproblemen. Uit onderzoek van de Arbeidsinspectie (2008), dat gebaseerd is op 700 inspecties in 137 instellingen in de gehandicaptenzorg blijkt bijvoorbeeld dat in twee jaar tijd, 73% van de ondervraagde werknemers regelmatig is uitgescholden of beledigd, 65% wel eens of vaker is bedreigd of geïntimideerd en 63% wel eens of vaker werd geslagen, geschopt of een kopstoot heeft gekregen.

Gegeven de impact van gedragsproblemen is het wenselijk om vast te stellen welke kennis en vaardigheden begeleiders nodig hebben om hiermee om te gaan. Verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat begeleiders onvoldoende kennis hebben met betrekking tot de oorsprong en het verloop van gedragsproblemen. Bovendien zouden zij beschikken over een beperkte set van attributies (d.w.z. hoe wordt het gedrag verklaard in termen van oorzaak en gevolg), een gebrek aan zelfvertrouwen en relatief veel negatieve emoties ervaren ten aanzien van gedragsproblemen van de cliënt (o.a. Allen & Tynan, 2000; Hastings & Brown, 2002). Aanvullend hebben verschillende onderzoeken aangetoond dat deze factoren aan elkaar gerelateerd zijn: wanneer de begeleider het idee heeft dat de cliënt zelf controle heeft over de gedragsproblemen die hij vertoont (bijvoorbeeld, de cliënt doet dit om mij te intimideren), ervaart de begeleider meer negatieve emoties jegens de cliënt dan wanneer de begeleider het idee heeft dat de cliënt zelf geen controle heeft over zijn gedrag (bijvoorbeeld, de cliënt heeft een stoornis in de impulscontrole, hij kan hierin aan doen). Als gevolg hiervan is de bereid-

heid van de begeleider om de cliënt te helpen geringer wanneer de begeleider denkt dat de cliënt het gedrag zelf controleert, dan wanneer de begeleider denkt dat de cliënt zelf geen controle over het gedrag heeft (Dagnan, Trower, & Smith, 1998; Hastings, 1997). Meer kennis over de oorzaken en het verloop van gedragsproblemen leidt bovendien tot meer zelfvertrouwen van de begeleider in het omgaan met gedragsproblemen van een cliënt. Bovendien heeft de mate van zelfvertrouwen in het kunnen omgaan met gedragsproblemen een voorspellende waarde voor de mate waarin de begeleider negatieve emoties ervaart (Hastings & Brown, 2002). Deze onderzoeksresultaten beschrijven de impact van gedragsproblemen op de begeleider. Omgekeerd bestaat er echter ook een verband. Wanneer de begeleider inadequaat reageert op gedragsproblemen van de cliënt (bijvoorbeeld, de begeleider reageert met het geven van negatieve aandacht op gedrag dat onder controle staat van aandacht), dan houdt de begeleider onbewust het gedrag van de cliënt in stand. De gedragsproblemen nemen dan eerder toe dan af (Hastings & Remington, 1994). Als de begeleider meer kennis heeft over de oorzaken en het verloop van gedragsproblemen en meer zelfvertrouwen heeft over zijn/haar eigen handelen, is de kans op een adequate reactie (bijvoorbeeld, negeren van het gedrag) groter. Deze onderzoeksresultaten onderschrijven de noodzaak om de kennis van begeleiders over de oorzaak en het verloop van gedragsproblemen van cliënten te verbeteren.

Kennis en vaardigheden kunnen worden vergroot door scholing. Scholingsprogramma's gericht op de omgang met gedragspro-

blemen van cliënten bevatten bij voorkeur zowel proactieve als reactieve strategieën (Allen & Tynan, 2000; Grey, Hastings, & McClean, 2007). Proactief wil zeggen dat de begeleider alert is op problemen, deze vroegtijdig kan signaleren en vroegtijdig op kan reageren door bijvoorbeeld de begeleidingswijze aan te passen. Een begeleider die proactief werkt, zal potentiële aanleidingen van gedragsproblemen wegnemen of verkleinen (Carr et al., 1994). Het uitvoeren van proactieve strategieën is echter moeilijk, wanneer een begeleider zich bedreigd, onzeker of angstig voelt (Allen & Tynan, 2000). Reactieve strategieën zijn gericht op het handelen wanneer gedragsproblemen zich voordoen, zoals de inzet van fysieke interventie technieken. Er bestaat consensus over het feit dat begeleiders op dergelijke reactieve strategieën moeten kunnen terugvallen wanneer proactieve strategieën niet meer toegepast kunnen worden (Murphy, Kelly-Pike, McGill, Jones & Byatt, 2003). Onvoldoende scholing in het toepassen van fysieke interventietechnieken kan nadelige gevolgen hebben voor de cliënt, zoals verwondingen.

De Arbeidsinspectie (2008) constateert in een onderzoek dat 86% van de ondervraagde werknemers een vorm van voorlichting heeft ontvangen over het omgaan met agressie en geweld. Voor 53% van de ondervraagde werknemers was het inmiddels meer dan een jaar geleden dat zij deze voorlichting ontvangen hadden. De meeste Nederlandse instellingen hebben in toenemende mate aandacht voor het onderwerp agressie en geweld en het aanbieden van voorlichting en scholing aan medewerkers. Het is van belang de kwaliteit

van deze scholingen kritisch te bekijken. Voor zover wij weten zijn er geen evidence-based scholingsprogramma's in het omgaan met gedragsproblemen binnen de gehandicaptenzorg in Nederland.

In dit onderzoek hebben we daarom een groepsgewijze scholing over gedragsproblemen ontwikkeld, gestandaardiseerd en geëvalueerd. Het scholingsprogramma is ontworpen voor begeleiders van cliënten met een verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen. In het scholingsprogramma hebben we theoretische lessen over oorzaak en verloop van gedragsproblemen gecombineerd met een fysieke interventie training. De opzet van het scholingsprogramma zal in de methode nader aan de orde komen. Alvorens het effect van de scholing op daadwerkelijk handelen van begeleiders geëvalueerd wordt, wilden we in deze studie vaststellen of de scholing überhaupt zou leiden tot een toename van kennis over gedragsproblemen en een verbetering van de fysieke interventie vaardigheden. Ook het lange termijn effect, dus de mate waarin kennis en vaardigheden blijven bestaan over de tijd, vonden wij hierbij van belang. In dit onderzoek zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd: (1) in hoeverre leidt het volgen van het scholingsprogramma tot een toename in kennis over gedragsproblemen? (2) in hoeverre leidt het volgen van het scholingsprogramma tot een verbetering van fysieke interventie technieken? Daarnaast is nagegaan in welke mate begeleiders zelf tevreden waren over het scholingsprogramma. Onderzoek van Lazarus en Folkman (1984) heeft immers aangetoond dat een positieve

evaluatie de motivatie om te leren activeert en daarmee de slagingskans van de scholing verhoogt.

2 Methode

2.1 Deelnemers

Zeventig begeleiders, waarvan 19 mannen en 51 vrouwen, namen deel aan dit onderzoek. Begeleiders waren werkzaam in woongroepen ($n = 60$) en dagcentra ($n = 10$) van Amarant, een stichting voor mensen met een verstandelijke beperking in het Zuid Westen van Brabant. De leeftijden van de begeleiders varieerden van 20 tot 55 jaar ($M = 31.5$, $SD = 8.9$). De werkervaring in de gehandicaptenzorg liep uiteen van 0 tot 38 jaar ($M = 8.4$, $SD = 6.7$). Geen van de deelnemers had gedurende de laatste twee jaar deelgenomen aan een vergelijkbare scholing over het omgaan met gedragsproblemen.

Alle deelnemers begeleidden cliënten met een verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen. De ernst van de verstandelijke beperking van cliënten was vastgesteld door middel van de WISC-RN, de Kaufman Intelligence Test of de Vineland Adaptive Behaviour Scale. De ernst van de verstandelijke beperking varieerde van licht (25%), tot matig (40%), tot ernstig (36%). De kalenderleeftijd van cliënten liep uiteen van 12 to 71 jaar ($M = 36.6$; $SD = 15.1$). De meest gerapporteerde psychiatrische diagnoses waren autisme (53%) en stemmingsstoornissen (22%).

Deelnemers in de experimentele ($n = 35$) en controle groep ($n = 35$) kwamen met elkaar overeen op basis van (1) hun functie (e.g. be-

geleider vs. persoonlijk begeleider), en (2) de ernst van de verstandelijke beperking van de cliënten waar ze mee werkten. Bovendien werd getracht om beide groepen vergelijkbaar te maken voor wat betreft geslacht (Experimenteel: 10 mannen, 25 vrouwen; Controle: 9 mannen, 26 vrouwen), werksetting (Experimenteel: 32 woongroep, 3 dagcentrum; Controle: 28 woongroep, 7 dagcentrum), en leeftijd (Experimenteel: $M = 31.0$ jaar, $SD = 8.6$; Controle: $M = 31.9$ jaar, $SD = 9.5$). Alle deelnemers hadden te maken met gedragsproblemen van cliënten (dit was een indicatie om de scholing te volgen). Er is niet gematcht op specifieke vormen of frequentie van gedragsproblemen.

Volgens het beleid van de instelling kwamen alle begeleiders die nog niet getraind waren en alle begeleiders die nieuw in dienst waren in aanmerking voor deelname aan het scholingsprogramma. Clustermanagers werden verzocht om begeleiders in te schrijven voor de cursus. Begeleiders werden vervolgens toegelaten tot de cursus op basis van een first-come-first-serve principe, niet op basis van motivatie voor deelname. Begeleiders 1 tot en met 17 vormden de eerste scholingsgroep en begeleiders 18 tot en met 35 vormden de tweede scholingsgroep. Uit de resterende groep van ongetrainde begeleiders selecteerden we 35 mensen die tezamen twee controle groepen vormden van respectievelijk 17 en 18 personen. Alle begeleiders uit de controle groep werden alsnog toegelaten tot het scholingsprogramma na afronding van de onderzoeksmetingen.

2.2 Design

Een quasi-experimenteel pretest-posttest controlgroup design werd toegepast. De experimentele groep bestond uit twee scholingsgroepen en de controle groep bestond uit twee groepen die geen enkele vorm van scholing ontvingen. De voormeting van de experimentele groep vond plaats aan het begin van de eerste scholingsdag. In dezelfde week, werd de voormeting bij alle leden van de controlegroep uitgevoerd. De experimentele groep nam vervolgens gedurende vijf weken, één dag in de week deel aan de scholing. Elke scholingsdag duurde zes-en-een-half uur. Beide scholingsgroepen ontvingen een identiek programma dat gedoceerd werd door dezelfde trainers. Aan het einde van de laatste scholingsdag, vulden de deelnemers van de experimentele groep opnieuw de testen in. Vragenlijsten naar de tevredenheid over de scholing werden aan het eind van elke scholingsdag ingevuld door deelnemers van de experimentele groep. De deelnemers van de controlegroep ronden de nameting af in dezelfde week als de experimentele groep. Na drie tot vijf maanden werd een follow-up meting uitgevoerd bij de experimentele groep. Om de power van analyses te vergroten, werden de data van beide scholingsgroepen samengevoegd voor statistische analyse.

2.3 Metingen

2.3.1 Kennis over gedragsproblemen

Bestaande instrumenten die kennis over gedragsprincipes meten, bleken onvoldoende aan te sluiten bij de specifieke onderwerpen die in het huidige scholingsprogramma aan

bod kwamen. Het onderzoeksteam koos er daarom voor om zelf een kennistoets te ontwikkelen. Deze vragenlijst werd ontwikkeld met de hulp van een groep inhoudelijke experts, waaronder clinici, managers, docenten en onderzoekers. Diepte-interviews en discussies over het doel van elk onderwerp in de scholing resulteerde in een lijst van zeven vragen en een scoringshandleiding. De zeven vragen sloten inhoudelijk aan bij de zeven verschillende theoretische onderwerpen die behandeld werden. De vragenlijst bestond uit één multiple-choice vraag, vier semi-structureerde vragen (bijvoorbeeld, Fase 6 van het signaleringsplan betreft de herstel fase. Noem 3 dingen die u in deze fase zeker wel moet doen en 3 dingen die u in deze fase zeker niet moet doen.) en twee open vragen (bijvoorbeeld, Mensen met een verstandelijke beperking hebben moeite met het afremmen van hun gedrag en laten dan vaak ongecontroleerde agressie zien. Waar wordt dit door veroorzaakt? Leg kort uit.). In de scoringshandleiding stond per vraag omschreven wanneer een antwoord correct of niet correct was. Bij het toekennen van een score was voor een aantal vragen tevens een middenweg mogelijk tussen correct en incorrect. Als iemand bijvoorbeeld twee van de drie kenmerken correct had omschreven, werd hieraan 2/3 van de totaal te behalen score voor die vraag toegekend. De ruwe scores van elke vraag werden omgezet in standaardscores, welke uiteenliepen van nul tot één, met een totaalscore die kon variëren van nul tot zeven. Inter-beoordelaars betrouwbaarheid werd berekend over 25% van het totaal aantal metingen; met een

kappa score van .80 werd een goede betrouwbaarheid vastgesteld.

2.3.2 *Kwaliteit van fysieke interventie technieken*

Om de kwaliteit van fysieke interventie technieken vast te stellen werd door het onderzoeksteam zelf een instrument ontwikkeld. Elke deelnemer werd gevraagd om voor een videocamera zes technieken te demonstreren. Voorafgaand aan deze demonstratie gaf de onderzoeksassistent een gestandaardiseerde instructie (bijvoorbeeld, Zo dadelijk speel ik een agressieve cliënt en zal ik je proberen te slaan met mijn rechter arm. Reageer op een wijze die jou het beste lijkt.). Met behulp van event-recording zijn de video-opnames geanalyseerd. Elke techniek bestond uit een aantal elementen die afzonderlijk werden beoordeeld. De techniek basishouding bestond bijvoorbeeld uit elementen zoals: (1) schouders zijn ontspannen/laag, (2) armen hangen los langs het lichaam, (3) vuisten zijn niet gebald, (4) beide voeten staan volledig op de grond. De totaalscore voor elke techniek was gebaseerd op het aantal elementen dat correct werd uitgevoerd.

Ruwe scores voor de kwaliteit van elk van de zes technieken werden omgezet in standaardscores, welke uiteenliepen van nul tot één. Dit resulteerde in een totaalscore die kon variëren van nul tot zes. Inter-beoordelaars betrouwbaarheid tussen twee onderzoekers werd berekend over 18% van de metingen, wat resulteerde in een kappa coëfficiënt van 0.93. Om de validiteit van het instrument vast te stellen werd een kwart van de testaf-

names van de experimentele groep voorgelegd aan drie ervaren gecertificeerde trainers. Deze trainers waren collega's van de trainers die de scholing aan de experimentele groepen gaven. Codeurs waren zelf niet betrokken bij de onderzoeksgroep (experimenteel vs controle) en werden niet op de hoogte gesteld of de meting een voor- of nameting betrof. De scores van elke trainer correleerden significant met de scores van de onderzoekers, gegeven een gemiddelde Pearson's r van 0.59 (min. = .52 and max. = .62). Het significantie niveau van $p < .01$ gaf aan dat er een reële overlap bestond tussen de beoordeling van de onderzoekers en die van de trainers.

2.3.3 *Tevredenheid over de scholing*

De tevredenheid van deelnemers over elk onderwerp van de scholing werd vastgesteld door de volgende stellingen aan hen voor te leggen: (1) ik heb veel geleerd over dit onderwerp, (2) de theoretische lessen werden duidelijk uitgelegd, (3) dit onderwerp is relevant in de omgang met gedragsproblemen, (4) er is voldoende tijd besteed aan dit onderwerp. De reactie van deelnemers werd weergegeven op een 5-punts Likert schaal (1 = *helemaal oneens*, 2 = *oneens*, 3 = *neutraal*, 4 = *eens*, 5 = *helemaal eens*).

2.4 *De scholing*

Het 5-daagse scholingsprogramma bestond uit zeven theoretische sessies van elk drie-en-een-half uur over gedragsproblemen en vijf trainingssessies van elk anderhalf uur tijdens de fysieke interventietraining. De theoretische sessies werden gedoceerd door klinische ex-

perts; ze hadden betrekking op drie thema's: (1) oorzaken van gedragsproblemen, (2) uitingsvormen van gedragsproblemen en signalen van escalatie, en (3) het herkennen van signalen van trauma en het bieden van nazorg aan collega's direct na incidenten. Over het thema 'oorzaken van gedragsproblemen' werden drie sessies gehouden: (1) sociaal emotionele ontwikkelingsniveaus, de ontwikkeling van cliënten op deze domeinen en de gevolgen hiervan op hun gedrag, (2) problemen in de impulscontrole, waarbij begeleiders les kregen over het (dis)functioneren van verschillende hersengebieden en effecten hiervan op het gedrag van de cliënt, en (3) differentiële diagnoses, waarbij aandacht werd besteed aan het feit dat oorzaken van gedrag op verschillende gebieden kunnen liggen (fysieke klachten, genetica, communicatie, aandacht etc) en dat de oorzaak van gedrag bovendien een combinatie van factoren kan zijn en kan variëren. Het tweede thema betrof kennis over uitingsvormen van gedragsproblemen en signalen van escalatie. Binnen dit thema werden sessies gewijd aan (1) de functie en het gebruik van het signaleringsplan en (2) verschillende uitingsvormen van agressie zoals frustratie agressie en instrumentele agressie. Binnen het derde thema werden in het kader van nazorg en support aandacht besteed aan het herkennen van signalen van trauma bij collega's en het bieden van nazorg aan collega's direct na incidenten.

Binnen de theoretische sessies werd gebruik gemaakt van verschillende scholingstechnieken, zoals instructie, modellering, rollenspellen en discussie. Wanneer meerdere scholings-

technieken worden ingezet om kennis over te dragen is het effect van scholing namelijk groter dan wanneer slechts één techniek wordt toegepast (Van Oorsouw, Embregts, Bosman, & Jahoda, 2009).

De fysieke interventie technieken werden gedoceerd door twee ervaren gecertificeerde trainers en hadden betrekking op: (1) basishouding, (2) vervoeren van een gevaarlijke cliënt over een korte afstand, (3) ontwijken van een gevaarlijke cliënt, (4) cliënten die slaan, (5) cliënten die naar de keel grijpen, en (6) cliënten die bij de armen/polsen grijpen. Voorafgaand aan elke oefensessie legde de trainer de technieken uit en demonstreerde deze vervolgens aan de scholingsgroep. Deelnemers oefenden vervolgens de technieken terwijl de trainer toekeek. Door modellering en het geven van verbale feedback werden de deelnemers geholpen om de kwaliteit van hun technieken te verbeteren.

2.5 Procedurele betrouwbaarheid

Eén van de onderzoekers was aanwezig bij alle scholingssessies en registreerde of de theoretische onderwerpen en de fysieke interventietechnieken daadwerkelijk aan bod kwamen. Dit maakte het mogelijk om de inhoud van de scholingssessies te vergelijken met het programma zoals dat was opgesteld. Vooraf waren er zeven theoretische sessies gepland over zeven verschillende onderwerpen en vijf fysieke oefensessies waarin de zes technieken aan de orde kwamen. Uit de registraties van de onderzoeker tijdens de scholingssessies bleek dat de zeven theoretische onderdelen en de zes fysieke oefensessies allemaal aan

de orde zijn gekomen. Dit duidt op een hoge mate van procedurele betrouwbaarheid.

3 Resultaten

3.1 Kennis over gedragsproblemen

3.1.1 Verandering als gevolg van scholing

In Tabel 1 en Figuur 1 laten de gemiddelde scores op de kennisvragenlijst zien. Een 2 (groep: experimenteel vs. controle) X 2 (meting: voormeting kennis vs. nameting kennis) variantie analyse (ANOVA) op de gemiddelde kennisscores werd uitgevoerd om de impact van de scholing vast te stellen. Er werden significante hoofdeffecten gevonden van groep ($F(1, 68) = 27.35, p < .001$) en van meting ($F(1, 68) = 85.69, p < .001$). Er was bovendien een significante interactie ($F(1,68) = 82.58, p < .001$) tussen groep en meting. Post-hoc *t*-testen werden uitgevoerd op de kennisscores van de experimentele en de controle groep. Voor de experimentele groep gold dat de kennisscores op de nameting significant hoger ($t(34) = 11.35, p < .001$) waren dan de ken-

nisscores op de voormeting. Voor de controlegroep werden geen significante verschillen ($t(34) = .14, p = .89$) gevonden tussen voor- en nameting. De gemiddelde kennisscore op de voormeting was voor beide groepen vergelijkbaar ($t(68) = .00, p = 1.00$). De gemiddelde kennisscore op de nameting van de experimentele groep was hoger dan op de nameting van de controle groep ($t(68) = 7.90, p < .001$). De begeleiders die hadden deelgenomen aan de scholing lieten dus een toename zien in hun kennis over gedragsproblemen.

3.1.2 Kennis van de experimentele groep na 3 – 5 maanden.

Om de ingezette verandering na drie tot vijf maanden vast te stellen, werd een repeated measures (meting: voormeting vs. nameting vs. follow-up) one-way ANOVA op de gemiddelde kennisscores uitgevoerd, uitsluitend voor de experimentele groep. Er werd een significant hoofdeffect van meting vastgesteld ($F(1, 31) = 54.15, p < .001$). Post-hoc *t*-testen laten zien dat follow-up scores significant

Tabel 1: Voormeting, nameting en follow up scores op kennistoets en fysieke interventie (FI) meting

	<i>n</i>	Kennis		FI	
		<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Controle groep					
Voormeting	35	2.20	1.01	1.96	.56
Nameting	35	2.22	1.04	1.98	.61
Experimentele groep					
Voormeting	35	2.20	.71	2.17	.62
Nameting	35	4.52	1.37	4.27	.85
Follow-up	32	3.26	.97	3.31	.45

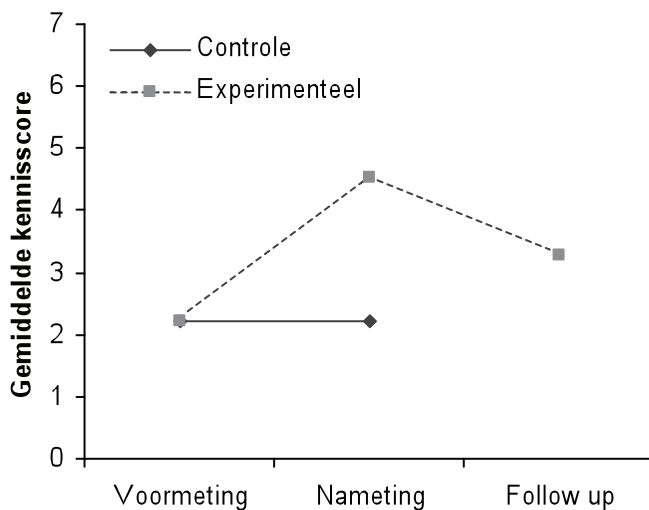
hoger waren dan scores op de voormeting ($t(31) = 5.68, p < .001$) en significant lager dan scores op de nameting ($t(31) = 5.36, p < .001$). Dit suggereert dat het kennisniveau van de deelnemers ook over de tijd hoger bleef dan het kennisniveau was bij aanvang van de scholing, maar dat er wel een afname van kennis had plaatsgevonden ten opzichte van het kennisniveau zoals gemeten op de laatste scholingsdag.

3.2 Kwaliteit van fysieke interventie technieken

3.2.1 Verandering als gevolg van scholing.

Tabel 1 en Figuur 2 laten de gemiddelde vaardigheidsscores van beide groepen zien. Een 2 (groep: experimenteel vs. controle) X 2 (meting: voormeting vaardigheden vs. nameting

vaardigheden) variantie analyse (ANOVA) op de gemiddelde fysieke vaardigheidsscores werd uitgevoerd om een verandering als gevolg van de scholing vast te stellen. Er werden significante hoofdeffecten gevonden van groep ($F(1, 68) = 54.99, p < .001$) en van meting ($F(1, 68) = 176.67, p < .001$). Een significante interactie ($F(1,68) = 171.78, p < .001$) tussen de variabele groep en de variabele meting werd bovendien vastgesteld. Post-hoc t -testen werden uitgevoerd op de gemiddelde vaardigheidsscores van experimentele en controle groepen. Voor de experimentele groep bleken de nametingen significant hoger te zijn dan de voormetingen ($t(34) = 15.61, p < .001$). Voor de controlegroep werden er geen verschillen gevonden tussen voor- en nameting ($t(34) = .17, p = .86$). De gemiddelde



Figuur 1. Grafische weergave van gemiddelde kenniscores voor experimentele en controle groep.

vaardigheidsscore op de voormeting was voor beide groepen vergelijkbaar ($t(68) = 1.52, p = .13$). De gemiddelde score op de nameting van de experimentele groep was hoger dan de nametingscore van de controle groep ($t(68) = 12.96, p < .001$). De scholing leidt dus tot een toename in de kwaliteit van fysieke interventie technieken.

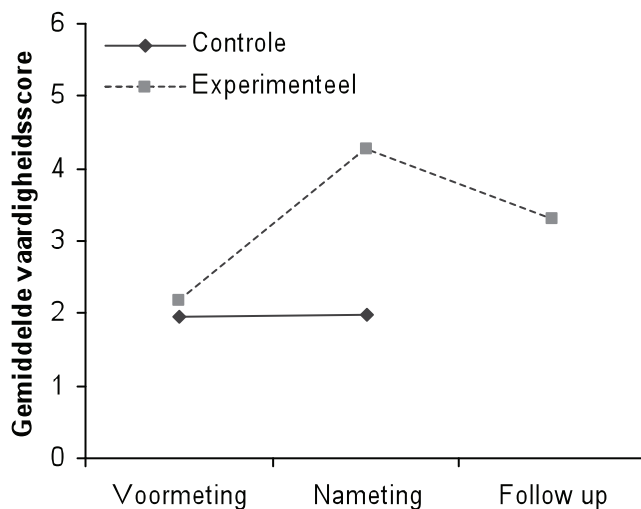
3.2.2 Fysieke interventie technieken van de experimentele groep na 3 - 5 maanden.

Om de verandering als gevolg van de scholing na drie tot vijf maanden vast te stellen, werd een repeated measures (meting: voormeting vs. nameting vs. follow-up) one-way ANOVA op de gemiddelde vaardigheidsscores uitgevoerd, uitsluitend voor de experimentele groep. Er werd een significant hoofdeffect van

meting vastgesteld ($F(1, 31) = 115.54, p < .001$). Post-hoc t -testen wezen uit dat follow-up scores significant hoger waren dan scores op de voormeting ($t(31) = 9.16, p < .001$) en significant lager waren dan scores op de nameting ($t(31) = 6.50, p < .001$). Deze resultaten zijn dus vergelijkbaar met de ontwikkeling van kennis: de deelnemers profiteerden van de scholing, maar de kwaliteit van de vaardigheden nam in de loop van de tijd af.

3.3 Tevredenheid over de scholing

De evaluatielijsten (5-punts Likert schaal) werden net als de andere meetinstrumenten anoniem ingevuld, maar helaas niet gekoppeld aan het proefpersoonnummer. Hierdoor kunnen deze data alleen op groepsniveau gerapporteerd worden. De gemiddelde score



Figuur 2. Grafische weergave van gemiddelde vaardigheidsscores voor experimentele en controle groep.

voor het item 'Ik heb veel geleerd van dit topic' was 3.87 ($SD = .39$); voor 'De theorie was duidelijk uitgelegd' was de gemiddelde score 4.07 ($SD = .34$); voor 'Dit onderwerp is relevant in de omgang met gedragsproblemen' was de gemiddelde score 4.14 ($SD = .32$), en voor 'Er was voldoende tijd ingepland voor dit onderwerp' was de gemiddelde score 3.32 ($SD = .25$). Op een 5-puntsschaal varieerde de tevredenheid van deelnemers over het scholingsprogramma dus van acceptabel tot goed.

4 Discussie

In dit onderzoek hebben we een groepsgewijze scholing over gedragsproblemen ontwikkeld, gestandaardiseerd en geëvalueerd. De resultaten laten zien dat het volgen van het scholingsprogramma leidde tot een toename van kennis over gedragsproblemen en een verbetering in de kwaliteit van de uitvoering van fysieke interventie technieken. De effectiviteit met betrekking tot gedragsverandering van begeleiders of cliënten is in dit onderzoek niet onderzocht. Het niveau van kennis en vaardigheden dat werd behaald na de scholing liep echter enigszins terug na een follow up periode van drie tot vijf maanden. In de follow-up periode werd geen enkele vorm van interventie meer aangeboden. De terugloop in scores zoals vastgesteld tijdens de follow up meting kunnen ondervangen worden door korte opfrisscholingen aan te bieden zodat het niveau van kennis en vaardigheden ook na de scholing op peil blijft. Gezien de tevredenheid van deelnemers over het programma is het aannemelijk dat de betrokkenheid van begeleiders ook bij opfrisscholingen geen probleem zal zijn. Deze

bevinding sluit aan bij het rapport van de Arbeidsinspectie (2008), waarin het volgende geconcludeerd wordt: "Uit de resultaten van de monitor blijkt dat relatief veel werknemers te maken hebben met agressie en geweld en dat het daarom ook een reëel risico vormt. Op een aantal punten zal nog wel wat finetuning moeten plaatsvinden (zoals periodieke training en instructies)". Wat ons betreft kan ook het gedegen en wetenschappelijk evalueren van dergelijke trainingsprogramma's worden beschouwd als een punt van finetuning.

De toename in kennis en verbetering van fysieke vaardigheden kan door een aantal factoren verklaard worden. In didactisch opzicht is kennis gedoceerd door gebruik te maken van verschillende technieken (d.w.z. instructie, modelling, rollenspel en feedback). Eerder is aangetoond dat een pakket van trainingstechnieken effectiever is dan het gebruik van slechts een enkele techniek wanneer men klasiekale scholing of workshops aanbiedt (Van Oorsouw et al., 2009). Eenzelfde redenering kan opgaan voor de training van fysieke interventie technieken. Tijdens de fysieke oefensessies maakten de trainers gebruik van zowel instructie als van modelling, feedback en oefening. Na afronding van de scholing merkten de deelnemers op dat zij de afwisseling tussen theorie en fysieke oefening als zeer aangenaam hadden ervaren. Het is aannemelijk dat deze afwisseling heeft bijgedragen aan een verbeterde concentratie gedurende de acht uur durende scholingsdagen.

Naast de bewuste keuzes die gemaakt zijn rondom de didactische uitvoering van het programma, willen we nog even stil staan bij de

relevantie van de inhoud van het scholingsprogramma. Deelnemers kregen les over drie verschillende thema's. Het eerste onderwerp omvat lessen over oorzaken van gedragsproblemen, omdat veel begeleiders over een relatief beperkte set van attributies en kennis over gedragsproblemen blijken te bezitten (o.a. Hastings & Brown, 2002). Dit gebrek blijkt gerelateerd te zijn aan negatieve emoties die begeleiders ervaren als gevolg van gedragsproblemen (o.a. Dagnan, Trower, & Smith, 1998). Het tweede onderwerp, kennis over uitingsvormen en signalen van escalatie, is van belang omdat deze kennis een voorwaarde is voor het inzetten van proactieve strategieën (Richter, 2006). Het derde onderwerp, kennis over nazorg aan collegae is eveneens relevant omdat een gebrek aan ondersteuning van collegae gerelateerd is aan depressieve klachten en stress van begeleiders (Jenkins, Rose, & Lovel, 1997; Robertson, Hatton et al, 2005). De relevantie van het inhoudelijke programma brengt ons tevens bij één van de beperkingen van dit onderzoek. Hoewel de inhoudelijke onderwerpen gebaseerd zijn op de relatie tussen kennis, attributies, emoties en handlingskeuzes van begeleiders, is de effectiviteit van het programma alleen vastgesteld op basis van verandering in kennis scores en fysieke vaardigheid. Veranderingen in attributies, emoties, zelfvertrouwen en gedrag van begeleiders of cliënten zijn niet gemeten. Omdat bestaand onderzoek aanwijzingen geeft dat kennis over gedragsproblemen een belangrijke voorwaarde is voor verandering van attributies, emoties en zelfvertrouwen hebben wij er voor gekozen om in eerste instantie vast te

stellen of het programma zou leiden tot kennisverandering. Nu dit het geval is, kunnen wij ons concentreren op de vraag hoe kennis behouden blijft en of een verdergaand effect van kennisvergroting op attributies, emoties en zelfvertrouwen gevonden kan worden. Wij komen hier in de volgende alinea op terug. Een tweede beperking van dit onderzoek ligt in het design. Het at random indelen van begeleiders in de verschillende groepen alsook het matchen op het type gedragsproblemen van de cliënt, was in de praktijk niet haalbaar. We kunnen echter wel stellen dat motivatie als factor om de deelnemers in te delen in de experimentele of controlegroep was uitgesloten omdat selectie afhankelijk was van de volgorde waarin managers hun medewerkers aanmeldden voor de scholing.

Dit onderzoek heeft een aantal implicaties voor zowel de klinische praktijk als het toekomstig onderzoek. Allereerst zou onderzocht kunnen worden of het mogelijk is om een replicatie uit te voeren waarbij het design dusdanig verbeterd wordt, dat deelnemers op willekeurige wijze zijn toegekend aan de experimentele dan wel controle groep en bovendien gematcht worden op basis van gedragsproblemen van de cliënt. Ten tweede is het zinvol om vast te stellen in hoeverre het volgen van het scholingsprogramma leidt tot een toename in het zelfvertrouwen en algemeen welbevinden van begeleiders, zoals dit gesuggereerd is door Allen and Tynan (2000). Ten derde zou vervolgonderzoek zich moeten richten op de transfer van kennis en vaardigheden van een klassikale scholing naar de dagelijkse praktijk. Op basis van onderzoeksliteratuur

is het interessant om na te gaan of een coaching-on-the-job bijdraagt aan deze transfer. Resultaten van een recente meta-analyse (Van Oorsouw et al., 2009) wijzen in deze richting, maar dat betekent niet dat elke vorm van coaching-on-the-job zondermeer effectief is. We zullen moeten onderzoeken hoe coaching in de praktijk het beste kan worden aangeboden en wat hiervan het daadwerkelijke effect is. Tenslotte is het goed om ons te realiseren dat het in theorie weten hoe te reageren nog niet betekent dat dit ook daadwerkelijk gebeurt in emotioneel stressvolle situaties waarin gedragsproblemen optreden. Het is de uitdaging om begeleiders te leren controle te houden over eigen emoties, zonder in te leveren op sensitiviteit en respect voor de cliënt waar zij voor zorgen.

Auteurs

Drs. Wietske van Oorsouw is als orthopedagoog verbonden aan Amarant, een organisatie die hulp en diensten verleent aan mensen met een beperking. Zij is daarnaast als aio verbonden aan het Behavioural Science Institute van de Radboud Universiteit Nijmegen, waar zij onderzoek doet naar de effecten van staftraining aan begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking. E-mail: W.vanOorsouw@pwo.ru.nl

Dr. Petri Embregts is orthopedagoog en GZ-psychooloog. Zij is lector op de Hogeschool Arnhem en Nijmegen bij de faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij en Directeur Behandelinnovatie en Wetenschap Spe-

cialistische Zorg Dichterbij. Daarnaast is zij als onderzoeker verbonden aan het Behavioural Science Institute van de Radboud Universiteit Nijmegen. E-mail: P.Embregts@pwo.ru.nl

Prof. dr. Anna M.T. Bosman is als wetenschappelijk medewerker verbonden aan het Behavioural Science Institute van de Radboud Universiteit Nijmegen en aan de sectie Orthopedagogiek van Leren en Ontwikkeling. E-mail: A.Bosman@pwo.ru.nl



Literatuur

- Allen, D., & Tynan, H. (2000). Responding to aggressive behaviour: Impact of training on staff members' knowledge and confidence. *Mental Retardation*, 38, 97-104.
- Arbeidsinspectie. 2008. Projectrapportage Inspectieproject Gehandicaptenzorg.
- Carr, E.G., Levin, L., McConnachie, G., Carlson, J.L., Kemp, D.C. & Smith, C.E. (1994). *Communication-based intervention for problem behaviour*. Baltimore: Brookes.
- Emerson, E., & Bromley, J. (1995). The form and function of challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 388-398.
- Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour: analysis and intervention in people with learning disabilities, Second Edition*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., Mason, L., & Hatton, C. (2001). The prevalence of challenging behaviors: a total population study. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 77-93.
- Grey, I. M., Hastings, R. P., & McClean, B. (2007). Staff training and challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 1-5.
- Hastings, R. P. (1997). Staff beliefs about the challenging behaviors of children and adults with mental retardation. *Clinical Psychology Review*, 17, 775-790.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavioural knowledge, causal beliefs and self-efficacy as predictors of special educators' emotional reactions to challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 144-150.

- Hatton, C., Brown, R., Caine, A., & Emerson, E. (1995). Stressors, coping, strategies, and stress-related outcomes among direct care staff in staffed houses for people with learning disabilities. *Mental Handicap Research, 40*, 148–156.
- Hastings, R.P., & Remington, B. (1994). Rules of engagement: Toward an analysis of staff responses to challenging behaviour. *Research in Developmental Disabilities, 15*(4), 279 – 298.
- Jenkins, R., Rose, J., & Lovell, C. (1997). Psychological well-being of staff working with people who have challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research, 41*, 502–511.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Mitchell, G., & Hastings, R. P. (2001). Coping, burnout, and emotion in staff working in community services for people with challenging behaviors. *American Journal on Mental Retardation, 5*, 448–459.
- Murphy, G., Kelly-Pike, A., McGill, P., Jones, S., & Byatt, J. (2003). Physical interventions with people with intellectual disabilities: staff training and policy frameworks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16*, 115–125.
- Richter, D. (2006). *Violence in mental health settings. Causes, consequences, management*. New York: Springer-Verlag.
- Van Oorsouw, W. M. W. J., Embregts, P. J. C. M., Bosman, A. M. T., & Jahoda, A. (2009). A meta-analysis of staff-training: elements determining effectiveness. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 503 – 511.

Samenvatting

Een scholingsprogramma voor begeleiders van cliënten met een verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen werd geëvalueerd. Het programma leidde tot een toename in kennis over gedragsproblemen en een verbetering van fysieke interventie technieken. Binnen het scholingsprogramma werden theoretische lessen gecombineerd met fysieke scholing. De effectiviteit werd vastgesteld door kennisstoetsen af te nemen en fysieke vaardigheden te observeren. Daarbij is een pre-posttest controlgroup design toegepast. Door de scholing zijn het niveau van kennis over gedragsproblemen en de kwaliteit van fysieke interventietechnieken significant toegenomen. Tijdens de follow-up scoorden de deelnemers nog steeds boven het niveau van de voormeting. De begeleiders waren tevreden over de scholing.

Summary

A training for staff working with clients presenting challenging behaviour was developed to increase knowledge regarding challenging behaviour and to improve the quality of physical-intervention techniques. Theoretical lectures were combined with physical-intervention training. Effectiveness was assessed using knowledge questionnaires and observation of skills. Training effectiveness was tested in a pre-posttest controlgroup design. The training proved to be effective. Staff knowledge of challenging behaviour and the quality of physical intervention techniques increased significantly. Scores remained above pre-test levels at follow-up. Staff members evaluated the training positively.

Spel en emotioneel welbevinden bij kinderen met een verstandelijke beperking

L. van der Poel, R. Butter en A. Blokhuis¹

ARTIKEL

1 Inleiding

In deze studie hebben we onderzocht of er sprake is van een significante relatie tussen het spel van kinderen met een verstandelijke beperking en hun emotioneel welbevinden.

Spel is een erkende diagnostische methodiek om sociaal-emotionele problemen bij kinderen te onderkennen. Binnen verschillende theoretische stromingen en methodieken nemen speldiagnostiek en spelbehandeling een belangrijke plaats in (zie van der Poel en Blokhuis, 2009 voor een overzicht). In de zorg voor mensen met een verstandelijke be-

perking wordt veelvuldig gebruikt gemaakt van spel ter verhoging van het emotionele welbevinden. Toch is er nauwelijks onderzoek verricht naar een mogelijke relatie tussen spel en het emotioneel welbevinden van mensen met een verstandelijke beperking (Sigafoos, Roberts-Pennel & Graves, 1999). De meeste onderzoeken beperken zich tot het bestuderen van het ontwikkelingsverloop van het spel van kinderen met ontwikkelingsproblemen (o.a. Quinn & Rubin, 1984; Hellendoorn, 1990; Johnson en Ershler, 1985; Li, 1981; Malone & Langone, 1998). Hellendoorn (1989) is

Beleid & Management

Dit artikel gaat over de relatie tussen spel en emotioneel welbevinden bij kinderen met een verstandelijke beperking. Een empirisch onderzoek vond plaats bij drieëntachtig kinderen tussen 3 en 17 jaar. Op basis van de bevindingen worden aanbevelingen gedaan voor de begeleiding van spel bij kinderen met een verstandelijke beperking, rekening houdend met hun emotionele ontwikkelingsniveau.

Het artikel is van belang voor psychologen en (ortho)pedagogen en voor professionals die in de pedagogische- of onderwijspraktijk betrokken zijn bij het geven van ontwikkelingsadviezen en speltherapie.

WB

één van de eersten die spel bij kinderen met een verstandelijke beperking onderzocht en beschreef. Zij gaf aan dat de spelontwikkeling vergelijkbaar met zich normaal ontwikkelende kinderen verloopt, alleen in een veel trager tempo, zodat eenzelfde spelniveau pas op een veel hogere leeftijd wordt bereikt. Het maximum te bereiken niveau ligt echter lager (Hellendoorn, 1991).

Deze resultaten zijn in overeenstemming met de theorieën over de relatie tussen de spelontwikkeling en de cognitieve ontwikkeling. (Piaget, 1951; Vygotsky, 1966 et al.). In deze theorieën gaat men er vanuit dat spelniveau een afspiegeling is van het cognitief ontwikkelingsniveau van het kind. Rubin, Fein en Vandenberg (1983) waarschuwen echter voor het gebruik van spel als maat voor het cognitieve functioneren. Ze merkten op dat andere factoren het spel(niveau) kunnen beïnvloeden, zoals vermoeidheid of ziekte. Zo vonden Hetherington, Cox & Cox (1979) dat kinderen na een ingrijpende gebeurtenis als echtscheiding van ouders op een lager ontwikkelingsniveau spelen dan voor deze gebeurtenis. Hun conclusie is dat het spel mede wordt bepaald door het emotioneel welbevinden van het kind en niet uitsluitend door zijn cognitieve mogelijkheden. Ook Van der Pol (2005) vond een relatie tussen het speelgedrag van kinderen en hun emotioneel welbevinden. Hij voerde een vergelijkend onderzoek uit naar het spel van kinderen met ontwikkelingsproblemen en het spel van kinderen bij wie geen ontwikkelingsproblematiek was gediagnosticeerd. Van der

Pol vond dat kinderen met ontwikkelingsproblematiek die zich uitte als gedragsproblematiek vaker hulp nodig hadden om tot spelen te komen dan kinderen zonder gedragsproblemen. Gedragsproblemen worden door velen beschouwd als een non-verbale uiting van sociaal-emotionele problematiek hetgeen gepaard gaat met een negatieve gemoedstoestand (Van Berckelaer-Onnes, 1997; Došen, 2005; Greenspan, 2005; Heijkoop, 1995; Scholte en Van der Ploeg, 2005). Van der Pol vroeg ouders om het spel van hun kinderen te beoordelen op deze categorieën. De ouders van kinderen met ontwikkelingsproblemen beoordeelden de kwaliteit, duur, variatie van en concentratie op het spel significant minder goed dan ouders van kinderen zonder ontwikkelingsproblemen.

Bovengenoemde onderzoeken suggereren een relatie tussen spel en het emotioneel welbevinden van kinderen, maar geen van deze studies heeft deze relatie rechtstreeks onderzocht. In de huidige studie hebben we daarom getracht om de relatie tussen spel en (sociaal-) emotionele problemen wel rechtstreeks te onderzoeken. Meer specifiek was de doelstelling van onze studie om na te gaan of we door middel van het spel het emotioneel welbevinden van een kind kunnen vaststellen en aldus kunnen bepalen of er sprake is van een psychisch evenwicht. In het onderzoek richtten we ons specifiek op kinderen met een verstandelijke beperking van een laag ontwikkelingsniveau. Voor deze kinderen is het in het algemeen moeilijk om met gesproken taal uiting te ge-

ven aan hun emotionele gesteldheid. Het eerdere onderzoek gaf aanleiding om te denken dat het spelniveau beïnvloed kan worden door het emotioneel welbevinden. In dit onderzoek gaan we er dan ook van uit dat het spelniveau bij kinderen met een verstandelijke beperking een indicator zou kunnen zijn van emotionele problemen.

2 Methode

We hebben de veronderstelde relatie tussen spel en emotioneel welbevinden op twee manieren onderzocht. We onderzochten het verband tussen het *spelontwikkelingsniveau* en het emotioneel welbevinden gevoed door de onderzoeksresultaten van Rubin et al. (1983) en Hetherington et al. (1979) en het verband tussen *de wijze van spelen* en het emotioneel welbevinden van kinderen aansluitend bij de onderzoeksresultaten van Van der Pol (2005). Hiertoe werd emotioneel welbevinden op twee manieren geoperationaliseerd: ten eerste als het uitblijven van emotionele problemen, ten tweede als het vertonen van adaptief gedrag. Voor de tweede operationalisatie is gekozen omdat we slechts één instrument vonden om emotionele problematiek te bepalen dat specifiek gevalideerd was bij kinderen met een verstandelijke beperking. We hebben er voor gekozen een instrument ter bepaling van adaptief gedrag aan de meetinstrumenten toe te voegen omdat in onderzoek van Van Duijn, Scholte, Dijkxhoorn, Noens & Van Berckelaer-Onnes (2009) een relatie werd gevonden tussen emotioneel welbevinden en adaptief gedrag bij kinderen met een

verstandelijke beperking. Dit instrument is specifiek ontwikkeld voor kinderen met een verstandelijke beperking. Het is recent gestandaardiseerd voor de Nederlandse doelgroep. Van Duijn en anderen vonden een negatieve correlatie tussen probleemgedrag en adaptief gedrag. Onder adaptief gedrag verstaan ze de vaardigheid in het uitvoeren van dagelijkse handelingen die nodig zijn voor het dagelijkse en sociaal functioneren van een persoon, een definitie die ze hebben ontleend aan Sparrow, Balla & Cicchetti (1984).

Om te bepalen of er een relatie is tussen het spelontwikkelingsniveau en het emotioneel welbevinden voerden we een cross-sectioneel onderzoek uit waarin we onderzochten of kinderen bij wie het spelontwikkelingsniveau 12 maanden of meer beneden hun cognitieve ontwikkelingsniveau lag vaker (sociaal-)emotionele problemen hadden en/of lager scoorden op adaptief gedrag dan kinderen bij wie dat niet het geval was. We hebben gekozen voor een discrepantie van 12 maanden omdat de spelontwikkeling op jonge (ontwikkelings) leeftijd zeer snel verloopt en er binnen 12 maanden een aanzienlijke toename is in spelmogelijkheden.

De relatie tussen sociaal-emotionele problemen en adaptief gedrag enerzijds en de wijze waarop kinderen spelen anderzijds werd onderzocht door de scores op schalen voor emotionele problemen en adaptief gedrag te relateren aan scores voor de kwaliteit, concentratie, duur, variatie van het spel naast de

initiatiefname tot het spel. Deze categorieën zijn afgeleid van het onderzoek van Van der Pol (2005).

2.1 Onderzoekshypothesen

We hebben onderstaande vragen onderzocht:

1. Komen bij kinderen bij wie het spelontwikkelingsniveau tenminste 12 maanden lager ligt dan het cognitieve ontwikkelingsniveau (= groep 1) significant vaker sociaal-emotionele problemen voor dan bij kinderen bij wie het verschil tussen de spelontwikkeling en de cognitieve ontwikkeling minder is dan 12 maanden (= groep 2)?
2. Laten kinderen bij wie het spelontwikkelingsniveau tenminste 12 maanden lager ligt dan het cognitieve ontwikkelingsniveau (=groep 1) significant minder adaptief gedrag zien dan kinderen bij wie het verschil tussen de spelontwikkeling en de cognitieve ontwikkeling minder is dan 12 maanden (= groep 2)?
3. Is er een significante relatie tussen de wijze van spelen en de aanwezigheid van sociaal-emotionele problemen bij kinderen?
4. Is er een significante relatie tussen de wijze van spelen en adaptief gedrag?

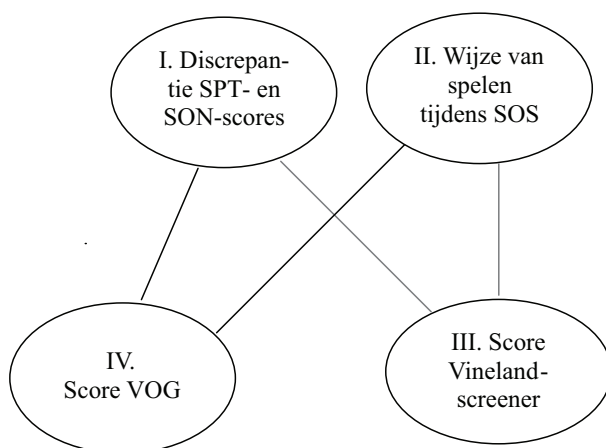
De aanwezigheid van sociaal-emotionele problemen werd bepaald met de Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag van kinderen (VOG), (Koot & Dekker, 1989). Met behulp van de Vineland Screener 0-12 (Van Duijn et al., 2009) werd het adaptieve gedrag bepaald.

Het spelontwikkelingsniveau werd beoordeeld met behulp van de Symbolic Play Test (SPT) (Lowe & Costello, 1976) en afgezet tegen het cognitieve ontwikkelingsniveau dat werd bepaald met behulp van de Snijders-Oomen Niet-verbale intelligentietest (SON-R) (Tellegen, Winkel, Wijnberg-Williams, & Laros, 1998). De wijze van spelen werd vastgesteld door het spel te analyseren tijdens de afname van de Spelontwikkelingsschaal (SOS), (Hellendoorn, 1989).

In een van de volgende paragrafen worden de te gebruiken tests en procedures nader uiteengezet.

Dit maakt dat we de volgende hypothesen onderzochten:

1. Kinderen uit groep 1 scoren significant hoger op de Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag dan kinderen uit groep 2.
2. Kinderen uit groep 1 scoren significant lager op de Vineland Screener 0-12 jaar dan kinderen uit groep 2.
3. Er is een significante relatie tussen de wijze van spelen en de scores op de Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag.
4. Er is een significante relatie tussen de wijze van spelen en de scores op de Vineland Screener 0-12 jaar.



Figuur 1: Schematisch overzicht van de te onderzoeken hypothetische relaties

Variabelen:

- I. Spelniveau in relatie tot de cognitieve ontwikkeling: SON score-SPT score
- II. Wijze van spelen tijdens de SOS
- III. Adaptief gedrag: Vineland Screener
- IV. Emotionele problemen: VOG

De wijze van spelen wordt gemeten met behulp van 5-puntsbeoordelingsschalen voor initiatiefname, concentratie, duur, variatie en kwaliteit.

2.2 Onderzoeksgroep

Het onderzoek werd uitgevoerd bij 90 kinderen met een verstandelijke beperking. De proefpersonen waren leerling/ bezoeker van een ZML-school, PI-school of orthopedagogisch dagcentrum bij wie het ontwikkelingsniveau reeds was bepaald m.b.v. de SON-R. Vervolgens werd bij een grote groep kinderen

een Symbolic Play Test afgenomen tot er twee vergelijkbare groepen ontstonden van 45 kinderen, een groep met een discrepantie van 12 maanden of meer tussen hun spelontwikkelingsniveau en hun cognitieve ontwikkelingsniveau en een groep waar deze discrepantie niet was. De kinderen in het onderzoek waren tussen de 3 jaar en 10 maanden en 17 jaar en 10 maanden oud en hadden een ontwikkelingsleeftijd die lag tussen de 2 jaar en 6 maanden en 6 jaar en 7 maanden. Kinderen met autisme en/of ernstige motorische beperkingen maakten geen deel uit van de onderzoeksgroep, daar hun autisme c.q. beperkte motoriek de scores op de speltests zal beïnvloeden (Van Berckelaer-Onnes, 1991).

Niet van alle kinderen werden alle gegevens ingevuld door ouders of leerkrachten, waardoor er uiteindelijk 83 kinderen overbleven.

Op basis van hun scores op de Symbolic Play Test en SON werden de kinderen verdeeld over:

1. Groep 1: kinderen bij wie de score op de Symbolic Play Test 12 maanden of meer lager is dan de score op de SON. (N=38)
2. Groep 2: kinderen bij wie het verschil tussen de score op de Symbolic Play Test en de SON kleiner is dan 12 maanden. (N=45)

2.3 Meetinstrumenten

We kozen zoveel mogelijk voor instrumenten die reeds gevalideerd en gestandaardiseerd zijn door eerdere onderzoekers. Het gebruik van deze instrumenten garandeert dat de onderzoeksmaten en daarmee de onderzoeksresultaten en conclusies zoveel mogelijk betrouwbaar en valide zijn.

2.3.1 Spel

1. Het *spelontwikkelingsniveau* van de kinderen werd bepaald aan de hand van de Symbolic Play Test van Löwe en Costello (1976). De afname gebeurde geheel volgens procedure en instructies zoals beschreven door Löwe en Costello (1976) om betrouwbaarheid en validiteit te garanderen. De Symbolic Play Test meet het spelontwikkelingsniveau en heeft een range van 12 t/m 36 maanden.
2. De *wijze van spelen*. Uit het onderzoek van Van der Pol (2005) bleken de volgende categorieën te discrimineren tussen kinderen met en zonder problemen.

- initiatiefname tot spel
- concentratie op het spel
- duur van het spel
- variatie in het spel
- kwaliteit van het spel

De proefpersonen werden op deze categorieën beoordeeld tijdens de afname van de Spelontwikkelingsschaal (SOS). Deze schrijft een standaardinrichting van de speelomgeving met speelmaterialen voor die uitnodigend zijn voor spel tussen de 12 maanden en 4 jaar. Iedere categorie werd gescoord op een 5 puntschaal. Hoe hoger de score des te positiever werd de kwaliteit van het spel binnen deze categorie beoordeeld.

2.3.2 De cognitieve ontwikkeling

Het cognitieve ontwikkelingsniveau van de proefpersonen werd bepaald aan de hand van de SON-R 2 ½ - 7 jaar, de Sniijders-Oomen Niet-verbale intelligentietest. Deze non-verbale intelligentietest geeft een inschatting van het cognitieve ontwikkelingsniveau van kinderen tussen de 2,5 en 7 jaar. Het ontwikkelingsniveau wordt in maanden weergegeven.

2.3.3 Sociaal-emotionele problemen

Met de Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag van kinderen (VOG; Koot & Dekker, 1989), die specifiek is ontwikkeld voor kinderen met ontwikkelingsproblemen, werd vastgesteld of er sprake is van sociaal-emotionele problematiek bij de kinderen.

Binnen de VOG worden naast een totaal-score vijf subcategorieën onderscheiden:

- antisociaal gedrag, met een range in scores van 0 t/m 54
- in zichzelf gekeerd gedrag, met een range in scores van 0 t/m 62
- communicatie, met een range in scores van 0 t/m 24
- angst, met een range in scores van 0 t/m 16
- sociale beperkingen, met een range in scores van 0 t/m 14

Naast de score per subcategorie wordt een totaalscore berekend door de scores op alle subcategorieën bij elkaar op te tellen. Deze heeft dus een range van 0 t/m 160.

Een hoge score op de subcategorieën en op de vragenlijst als geheel geeft aan dat er veel problemen zijn, een lage score dat er geen problemen zijn.

De vragenlijst heeft twee varianten: één voor de ouders en één voor de leerkracht of groepsleider van het kind. Beide versies werden ingevuld.

2.3.4 Adaptief gedrag

Ook de Vineland Screener 0-12 (Van Duijn et al., 2009) is ontwikkeld voor kinderen met een verstandelijke beperking. De Vineland Screener meet in hoeverre het kind in staat is tot adaptief gedrag door de ontwikkelingsleeftijden te bepalen op de domeinen:

- communicatie, met een range in scores van 0 t/m 124
- zelfredzaamheid, met een range in scores van 0 t/m 184

- socialisatie, met een range in scores van 0 t/m 122
- motoriek.

Het domein motoriek werd niet meegenomen, omdat kinderen met ernstige motorische beperkingen niet aan het onderzoek deelnamen. Een hoge score op de domeinen geeft een hogere redzaamheid aan.

Ook deze vragenlijst heeft een variant voor de ouders en één voor de leerkracht of groepsleider van het kind. Ook hier werden beide versies ingevuld.

2.4 Procedure

De proefpersonen werd op de school of in het dagcentrum waar ze verblijven de Symbolic Play Test afgenomen door een proefleider die een speciale training volgde in de afname van de Symbolic Play Test. De afname van de Symbolic Play Test werd op video opgenomen. De opnames werden door een tweede beoordeelaar geobserveerd en gescoord.

Daarnaast werd de Spel Observatieschaal (SOS) afgenomen. De kinderen werden volgens de handleiding van de Spel Observatie Schaal uitgenodigd tot spel door proefleiders die getraind zijn in het afnemen van deze schaal. De afname en video-opnamen van deze sessies werden gescoord door een andere proefleider dan de proefleider die de Symbolic Play Test heeft afgenomen.

Bij de proefpersonen werd eveneens een SON-R 2 ½ - 7 afgenomen. Om onbewuste sturing op basis van verwachtingen te voorkomen werd de SON-R 2 ½ - 7 door een andere

proefleider afgenomen dan de proefleiders die de speltests hebben afgenomen.

Ten slotte werden de leerkrachten en ouders gevraagd de Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag (VOG) en Vineland-Screener 0-12 jaar in te vullen.

2.5 Data-analyse

Alvorens de relaties uit de hypothesen te toetsen werd eerst de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid bepaald over de scores op de Symbolic Play Test en de wijze van spelen. Bij de Symbolic Play Test was de werkwijze als volgt. Over de scores van beide beoordelaars werd een interbeoordelaarsbetrouwbaarheid bepaald door per beoordeeld kind te kijken naar de mate van overeenstemming tussen de twee onafhankelijke beoordelaars. Voor de wijze van spelen werd Cronbach's alfa berekend.

De hypothesen 1 en 2 werden getoetst met t-toetsen voor onafhankelijke waarnemingen, de hypothesen 3 en 4 met productmoment correlatiecoëfficiënten.

3 Resultaten

Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid

Voor de Symbolic Play Test is deze, uitgaande van 24 beoordelingspunten en een gemiddelde afwijking van 1.08, berekend door de formule $(24-1.08)/24 = .96$. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is dus zeer hoog.

Voor de wijze van spelen bleken de beoordelingen van de twee beoordelaars over de 10 metingen (twee beoordelaars die elk op 5 categorieën beoordeelden) intern consistent te

zijn. Cronbach's alfa = .90. Er is dus sprake van een betrouwbare schaal voor de globale beoordeling van de wijze van spelen.

Allereerst is onderzocht of de groepen vergelijkbaar zijn wat betreft leeftijd en ontwikkelingsniveau. Onderstaande tabel geeft de gemiddelde leeftijd en SON scores voor groep 1 (N=38) en groep 2 (N=45).

Tabel 1: gemiddelde leeftijd SONscores en SPTscores voor de groep 1 (N=38) en groep 2 (N=45)

Gemiddelde scores	groep1	groep 2
Leeftijd	9,1	9.8
SON	4.46*	3.03*
SPT	20.08	18.06

* $p < .001$

De gemiddelde SON-ontwikkelingsleeftijd van de kinderen in de groep 1 is 4.46 jaar, wat significant hoger is dan die van de kinderen in de groep 2 die gemiddeld op een ontwikkelingsleeftijd van 3.03 jaar uitkomen.

Vervolgens is onderzocht of kinderen van wie het spelontwikkelingsniveau tenminste 12 maanden lager ligt dan hun cognitieve ontwikkelingsniveau (groep 1) hoger scoren op de Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag dan de groep kinderen zonder deze discrepantie in spel- en cognitieve ontwikkeling (Groep 2). Tabel 2 geeft de gemiddelde scores op de dimensies van de Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag voor groep 1 en 2.

Tabel 2: gemiddelde scores op de dimensies van de Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag voor groep 1 (N=38) en groep 2 (N=45)

Gemiddelde scores (en standaarddeviaties) op de VOG dimensies	groep1	groep2
Antisociaal gedrag (ouders)	10.26 (8.60)	12.95 (8.10)
Antisociaal gedrag (leerkracht)	8.71 (6.92)	10.31 (7.68)
In zichzelf gekeerd gedrag (ouders)	8.35** (8.20)	14.84 (8.92)
In zichzelf gekeerd gedrag (leerkracht)	6.53**	10.87 (7.43)
Communicatie (ouders)	4.38 (3.61)	6.11 (4.25)
Communicatie (leerkracht)	3.37 (2.56)	4.69 (3.38)
Angst (ouders)	2.82** (1.64)	4.59 (3.46)
Angst (leerkracht)	2.82 (2.47)	3.00 (2.63)
Sociale beperkingen (ouders)	3.26 (2.75)	3.97 (3.37)
Sociale beperkingen (leerkracht)	3.00 (2.68)	4.13 (3.05)
Totaal score op VOG (ouders)	31.09* (20.27)	42.57 (22.53)
Totaal score op VOG (leerkracht)	25.74* (13.72)	33.31 (17.15)

* $p < .05$ (tweezijdig)

** $p < .001$ (tweezijdig)

Tabel 3: gemiddelde scores op de dimensies van de Vineland Screener voor groep 1 (N=38) en groep 2 (N=45)

Gemiddelde scores (en standaard deviaties) op Vineland-Screener 0-12 dimensies	groep1	groep2
Communicatie (ouders)	23.52** (9.68)	16.27 (6.90)
Communicatie (leerkracht)	22.92** (7.70)	15.35 (7.32)
Socialisatie (ouders)	25.83* (7.81)	18.84 (8.99)
Socialisatie (leerkracht)	24.47* (8.01)	16.12 (8.34)
Dagelijkse vaardigheden (ouders)	24.86* (8.67)	18.59 (9.41)
Dagelijkse vaardigheden (leerkracht)	22.66* (7.32)	15.58 (8.30)
Totaal score (ouders)	74.17** (23.31)	53.70 (24.03)
Totaal score (leerkracht)	70.32** (20.97)	47.07 (22.57)

* $p < .01$ (tweezijdig)

** $p < .001$ (tweezijdig)

De kinderen uit de twee groepen zijn ook vergeleken op de scores op de Vineland Screener. Tabel 3 geeft de gemiddelde scores op de dimensies voor groep 1 en 2.

Ten slotte onderzochten we of er een significante relatie is tussen de wijze van spelen en de scores op de Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag. Geen van de correlaties tussen de globale score voor de wijze van spelen en de scores op de Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag zijn significant. Wel vonden we een significante relatie tussen de wijze van spelen en de scores op de Vineland Screener.

De tabellen 4 en 5 geven de correlaties tussen de globale score voor de wijze van spelen enerzijds en de Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag en Vineland Screener schalen anderzijds.

De relatie tussen het spelontwikkelingsniveau en emotioneel welbevinden (hypothese 1 en 2)

Hypothese 1 moet worden verworpen. Er zijn wel significante verschillen tussen groep 1 en groep 2 op de Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag (zie tabel 2) maar deze zijn niet conform de hypothesen. Groep 1 scoort niet hoger, maar juist lager op de Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag. Bij deze kinderen treffen we dus juist minder vaak emotionele problemen aan.

Hypothese 2 moet om dezelfde reden verworpen worden. Ook op de Vineland Screener scoort groep 1 juist hoger op adaptief gedrag.

Tabel 4: correlaties tussen de globale score voor de wijze van spelen en de VOG schalen

Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag dimensies	Correlatie
Antisociaal gedrag (ouders)	.05 n.s.
Antisociaal gedrag (leerkracht)	-.01 n.s.
In zichzelf gekeerd gedrag (ouders)	-.07 n.s.
In zichzelf gekeerd gedrag (leerkracht)	-.06 n.s.
Communicatie (ouders)	.00 n.s.
Communicatie (leerkracht)	.04 n.s.
Angst (ouders)	.05 n.s.
Angst (leerkrachten)	.07 n.s.
Sociale beperkingen (ouders)	-.10 n.s.
Sociale beperkingen (leerkrachten)	.00 n.s.
Totale score (ouders)	-.01 n.s.
Totaal score (leerkracht)	.02 n.s.

Tabel 5: correlaties tussen de globale score voor de wijze van spelen en de Vineland Screener schalen

Vineland Screener 0-12 dimensies	Correlatie
Communicatie (ouders)	.21
Communicatie (leerkracht)	.14
Socialisatie (ouders)	.35**
Socialisatie (leerkracht)	.22
Dagelijkse vaardigheden (ouders)	.34**
Dagelijkse vaardigheden (leerkracht)	.29**
Totaal score (ouders)	.32**
Totaal score (leerkracht)	.23*

* $p < .01$ (tweezijdig)

** $p < .01$ (tweezijdig)

Samenvattend: kinderen bij wie het spelniveau 12 maanden of meer achterblijft bij hun cognitief ontwikkelingsniveau hebben juist minder vaak last van sociaal-emotionele problematiek en vertonen juist vaker adaptief gedrag.

De relatie tussen de wijze van spelen en het emotioneel welbevinden

Hypothese 3 kan in zijn geheel worden verworpen. De wijze van spelen correleert met geen van de scores op de Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag.

Hypothese 4 wordt gedeeltelijk bevestigd. Er wordt een aantal significante correlaties gevonden tussen de wijze van spelen en de scores op de Vineland Screener. De wijze van spelen correleert significant met de totaalscore op de Vineland Screener zoals deze is ingevuld door

de leerkrachten en zoals deze is ingevuld door de ouders. Er wordt in beide gevallen een correlatie gevonden met de score op dagelijkse vaardigheden. Ten slotte is er een significante correlatie tussen de wijze van spelen en de score op socialisatie als beoordeeld door de ouders.

Samenvattend: Er is een significante relatie tussen de wijze van spelen en het adaptief gedrag van kinderen. Met name de redzaamheid bij dagelijkse vaardigheden, zowel beoordeeld door de ouders als de leerkrachten, correleert positief met een goede wijze van spelen. Ook is er een correlatie tussen de wijze van spelen en adaptief gedrag op het gebied van socialisatie mits beoordeeld door de ouders. Er wordt geen relatie gevonden tussen de wijze van spelen en de mate van emotionele problematiek.

4 Discussie

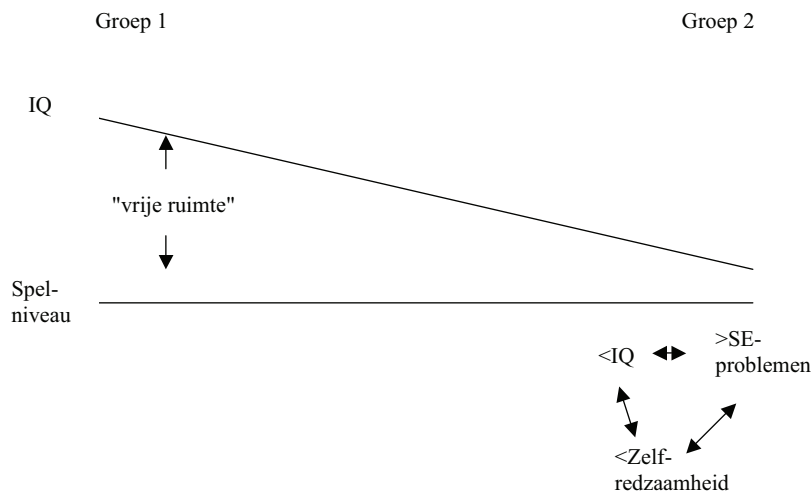
Zoals bleek uit de resultatensectie zijn onze conclusies beduidend anders dan wij verwachtten. Tegengesteld aan onze hypothese, bleek het emotioneel welbevinden van de kinderen in groep 1 juist hoger dan dat van de kinderen in groep 2. Kinderen die op een lager ontwikkelingsniveau spelen dan hun cognitieve ontwikkelingsniveau hebben volgens hun ouders en begeleiders minder vaak sociaal-emotionele problemen en zijn ook redzamer, zeker in dagelijkse vaardigheden.

Dit beeld roept vragen op over wat er aan de hand kan zijn in onze data. Zoals te zien is in Tabel 1 scoren beide groepen gemiddeld genomen gelijk qua spelniveau. Groep 1 scoort echter hoger qua IQ en (tegen de verwachting in) beter als het gaat om sociaal-emotionele problemen en adaptief gedrag.

In Figuur 2 geven wij deze resultaten schematisch weer.

Figuur 2 toont dat bij de kinderen uit groep 1 de “vrije ruimte” tussen het gekozen spelniveau en het IQ (dat gezien kan worden als een soort bovengrens voor het te behalen spelniveau) groot is. Bij groep 2 is deze vrije ruimte veel kleiner doordat het IQ gemiddeld beduidend lager is. Daarbij is er in deze groep tevens sprake van een lagere zelfredzaamheid en een hogere sociaal-emotionele problematiek die waarschijnlijk samen met IQ in onderlinge interactie staan.

Onze hypothese betreffende de relatie tussen de wijze van spelen en het emotioneel welbevinden wordt gedeeltelijk bevestigd: een hoge kwaliteit van het spel is gerelateerd aan een hogere redzaamheid. We vinden echter geen



Figuur 2: verschil tussen gemiddeld IQ en spelniveau tussen de groepen

relatie tussen de spelkwaliteit en emotionele problematiek.

In eerste instantie vroegen we ons af of hier sprake is van een artefact. Over het algemeen scoren de kinderen in groep 1 gemiddeld be-
duidend hoger op de SON dan die uit groep 2 (zie Tabel 1). Dit betekent wellicht dat de kinderen in deze groep beter geëquipeerd zijn om zich aan te passen aan hun omgeving. Dit zou kunnen verklaren waarom deze kinderen redzamer zijn, meer adaptief gedrag vertonen. Uit onderzoek van Liss, Harel, Fein, Allen, Dunn en Feinstein (2001) blijkt dat er inderdaad een relatie bestaat tussen redzaamheid en intelligentie bij kinderen met een lage intelligentie. Kraijer en Plas (2002) stellen echter dat intelligentie een noodzakelijke, maar niet voldoende voorwaarde vormt voor het vertonen van redzaamheid. Daarbij vormt de gemiddeld hogere intelligentie geen verklaring voor de mindere emotionele problematiek. Emotionele problematiek komt immers voor bij alle ontwikkelingsniveaus.

Een andere verklaring zou kunnen zijn dat de kinderen in groep 1 het spel beter weten te benutten. Eén van de belangrijkste kenmerken van spel is dat het doel van het spelend bezig zijn van ondergeschikt belang is aan het bezig zijn op zich (Rubin et al, 1983; Hellendoorn, 19; Van der Poel en Blokhuis, 2008). Dit geeft het kind de ruimte om zelf te bepalen op wat voor manier en op welk niveau het omgaat met zijn omgeving. In spel kan het kind zijn wie het wil zijn en laten gebeuren wat het wil (zie ook de “vrije ruimte” in Figuur 1). Piaget

(1951) spreekt in dit opzicht van spel als pure assimilatie: in het spel wordt de omgeving aangepast aan de mogelijkheden en behoeften van het kind in plaats van andersom, zoals dat buiten het spel gebeurt. Het kind kiest voor een omgang met zijn omgeving die precies aansluit bij zijn eigen mogelijkheden en behoeften.

Volgens Csikszentmihayli (1999) en de psycho-analytici (zie Van der Poel en Blokhuis, 2008) verhoogt dit het emotioneel welbevinden van kinderen doordat ze zich in het spel losmaken van de eisen en verwachtingen van de omgevende wereld. Dit geeft hen de mogelijkheid de veelheid aan indrukken te verwerken of weer energie op te doen

Wellicht ligt hier een verklaring voor de onverwachte resultaten van dit onderzoek. Mogelijkerwijs zijn de kinderen uit groep 1 wel in staat tot spel op een hoger ontwikkelingsniveau maar kiezen ze, al dan niet bewust, voor een lager spelniveau omdat dit spelniveau beter aansluit bij hun (emotionele) behoeften. De kinderen uit groep 1 scoren immers hoger op adaptief gedrag (zie Tabel 3) ofwel kunnen zich flexibeler aanpassen aan hun omgeving. Deze flexibiliteit lijkt terug te komen in hun spel. Het lijkt er op dat de kinderen uit groep 1 hun spelniveau beter kunnen aanpassen aan hun behoeften dan de kinderen uit groep 2. Ook andere resultaten uit ons onderzoek lijken er op te wijzen dat een hoge score op adaptief gedrag gepaard gaat met meer flexibel spelgedrag. Tabel 5 laat zien dat kinderen die hoog scoren op adaptief gedrag ook kwalitatief beter spelen in de zin dat ze gemak-

kelijker tot spelen komen, langer achtereen en met meer concentratie spelen en gevarieerder en met meer betrokkenheid spelen.

In overeenstemming met het onderzoek van Van Duijn (2009) en anderen lijken deze resultaten er op te wijzen dat een goed aanpassingsvermogen van kinderen met een verstandelijke beperking, dat zich uit in adaptief gedrag en een flexibeler kunnen inzetten van de spelmogelijkheden, gepaard gaat met een lagere score op emotionele problematiek. Ondanks deze samenhangen tussen spel, adaptief gedrag en emotioneel welbevinden, pleiten we er niet voor om spel te hanteren als diagnostische methodiek. Hooguit kan een starre manier van spelen als signaal worden gehanteerd voor (het ontstaan van) mogelijke emotionele problemen. Wel biedt deze studie ons handvatten voor de begeleiding van het spel van kinderen met een verstandelijke beperking. In de zorg voor kinderen met een beperking wordt geregeld spelbegeleiding geboden met het doel het spelontwikkelingsniveau van het kind te verhogen. Uit dit onderzoek blijkt echter dat het kunnen spelen op een “optimaal” ontwikkelingsniveau, dat wil zeggen op een niveau dat in lijn is met het cognitieve niveau, niet garandeert dat het kind zich beter of gelukkiger kan ontwikkelen. Het lijkt er op dat we de spelbegeleiding beter kunnen inzetten om het kind te leren het spel op een flexibele manier naar eigen behoefte vorm en inhoud te geven, ook als dat op een “suboptimaal” ontwikkelingsniveau is.

We benadrukken hierbij wel dat ons onderzoek een aantal belangrijke beperkingen heeft.

In de inleiding hebben we aangegeven dat er in eerder onderzoek impliciet van uitgegaan werd dat het spelniveau beïnvloed kan worden door het emotioneel welbevinden. In dit onderzoek suggereren we dat het door kinderen met een verstandelijke beperking gekozen spelniveau van invloed zou kunnen zijn op hun welbevinden. Dit impliceert een omkering van de causaliteit die op basis van onze cross-sectionele studie, waarin we ook niet konden controleren voor de effecten van eventuele versturende variabelen, niet definitief hard te maken is. Onze bevindingen dienen dan ook als tentatief beschouwd te worden. Experimenteel onderzoek en longitudinale studies zijn nodig om meer definitief uitsluitsel te geven. Door hierbij met grotere steekproeven te werken kunnen dan de verschillende effecten met behulp van multivariate methoden beter ontrafeld worden.

Desalniettemin willen we een opmerking maken over de begeleiding van kinderen met een verstandelijke beperking. In de begeleiding wordt veel nadruk gelegd op de cognitieve ontwikkeling van het kind. Er wordt vooral vertrokken vanuit hetgeen het kind *kan* en niet zo zeer vanuit wat het kind *aankan*. Volgens van Berckelaer-Onnes (2002) is er om deze reden vaak sprake van overvraging van het kind. Ook Dosen (2005) en Stack, Serbin, Enns, Tuttle & Barrieau (2010) noemen het risico op emotionele problemen bij een te grote gerichtheid op de cognitieve ontwikkeling. Onze studie roept de vraag op of een sterk cognitieve benadering van het spel, waarbij het leren spelen op een hoger ontwikkelingsniveau de doelstelling is, wel een bijdrage zal leveren aan een

hoger emotioneel welbevinden. Wellicht mogen we op dit vlak meer heil verwachten van een begeleiding gericht op flexibel leren spelen. Gelet op de bovenvermelde beperking van ons onderzoek zal het duidelijk zijn dat onze conclusie nog een voorlopige is.

Auteurs

dr. Lisette van der Poel is ontwikkelingspsycholoog. Zij is opleidingsmanager van de voltijd bachelor Pedagogiek van de Hogeschool Utrecht en verzorgt scholing, training, adviezen en onderzoek over de waarde van spel in de opvoeding en begeleiding van kinderen. Samen met Annie Blokhuis is zij auteur van het boek *Wat je speelt ben je zelf*. Email: Lisette.vanderpoel@hu.nl

drs. Annie Blokhuis is orthopedagoog en werkzaam als gedragsdeskundige in verschillende woonlocaties voor mensen met een verstandelijke beperking bij Philadelphia. Email: a.blokhuis@philadelphia.nl

dr. René Butter is methodoloog en is werkzaam als universitair docent op de Erasmus Universiteit Rotterdam. Daarnaast is hij verbonden aan de voltijd bachelor Pedagogiek van de Hogeschool Utrecht en heeft hij in Rotterdam een adviespraktijk op het gebied van onderzoeksmethoden, assessment, coaching en training (zie www.rbpa.nl). Email: rene.butter@rbpa.nl

Noot

- 1 We bedanken Ina van Berckelaer-Onnes voor haar waardevolle suggesties en aanvullingen

Literatuur

- Berckelaer-Onnes (1991). De betekenis van spel. In J. Hellendoorn & I. van Berckelaer-Onnes (red.), *Speciaal spel voor speciale kinderen* (pp. 11 – 21).
- Berckelaer-Onnes, I.A. van (1997). De sociaal-emotionele ontwikkeling van jonge kinderen met een verstandelijke handicap. In G.H. van Gemert & R.B. Minderaa (red.), *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. 147-156. Assen: Van Gorcum.
- Noens, I. van, & Berckelaer-Onnes, I.A. van (2002). Communicatie bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking: van inzicht naar interventie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met een Verstandelijke Handicap*, 28, 212-225.
- Csikszentmihalyi, M. (1975). *Beyond boredom and anxiety*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Csikszentmihalyi, M. (2003). *Flow*. Amsterdam: Boom.
- Došen, A. (2005). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum.
- Greenspan, S.I., Wieder, S. & Simon, R.(2003). *Als uw kind speciale aandacht nodig heeft*. Utrecht/Antwerpen: Kosmos-Z&K Uitgevers B.V.
- Heijkoop, J. (1995). *Vastgelopen. Anders kijken naar begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap en ernstige gedragsproblemen*. Baarn: Nelissen.
- Hellendoorn, J. (1989). *Spel Ontwikkeling Schaal*. Leiden.
- Hellendoorn, J. (1990). *Spelen kun jij ook*. Leiden: RU vakgroep orthopedagogiek.
- Hellendoorn, J. & van Berckelaer-Onnes, I.A. (red.) (1991). *Speciaal spel voor speciale kinderen*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Hetherington, E.M., Cox, M. & Cox, R. (1979). Play and social interaction following divorce. *Journal of social issues*, 35, 26-49.
- Johnson, J.E. & Ershler, J.L. (1985). Play of children with mental retardation. *Topics in Early Childhood Special Education*.
- Koot, J.M. & Dekker, M.C. (1989). *Vragenlijst over ontwikkeling en gedrag van kinderen*. Rotterdam.
- Kraijer, D.W. & Plas, J.J. (2002). *Handboek psychodiagnostiek en verstandelijke beperking*. Lisse: Zwets & Zeitlinger.
- Li, A.K.F. (1981). Play and the mentally retarded child. *Mental Retardation*, 19, 121-126.
- Liss, M., Harel, B., Fein, D., Allen, D., Dunn, M., & Feinstein, C. (2001). Predictors and correlates of adaptive functioning in children with developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 219-230.

- Löwe, M. (1975). Trends in the development of representational play of infants from one to three years. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 16, 33-47.
- Löwe, M. & Costello, A.J. (1976). *Symbolic Play Test*. Windsor: NFER-Nelson.
- Malone, D.M. & Langone, J. (1998). Variability in the play of preschoolers with cognitive delays across different toy sets. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45, 127-142.
- Piaget, J. (1951). *Play, dreams and imitation in childhood*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Poel, L., van der & Blokhuis, A. (2009). *Wat je speelt ben je zelf*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Pol, P.J., van der (2005). *Kracht en macht van spel en verbeelding*. Leiden: Optima.
- Quinn, J.M. & Rubin, K.H. (1984). The play of handicap children. In: T.D. Yawkey & A.D. Pelligrini (Eds.) *Child Play; Developmental and applied* (pp. 63-80). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Scholte, E.M. & Van der Ploeg, J.D. (2005). *Handleiding Sociaal Emotionele Vragenlijst*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Sigafoos, J., Roberts-Pennel, D. & Graves, D. (1999). Longitudinal Assessment of Play and Adaptive Behavior in Young Children with Developmental Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 20(2), 147-162.
- Sparrow, S.S., Balla, D. en Cicchetti, D.V.(1984). *Vineland Adaptive behavior Scales* (Survey edition). Circle Pines MN: American Guidance Service.
- Stack, M.B., Serbin, L.A., Enns, L.N., Tuttle, P.L., Barrieau, L. (2010). Parental Effects on Children's Emotional Development over Time and across Generations. *Infants & Young Children*, 23(1), 52-69.
- Van Duijn, G., Scholte, E., Dijkxhoorn, Y., Noens, I., & Van Berckelaer-Onnes, I.A. (2009). Vineland Screener 0-12 years; research version (NL). Constructing a Screening Instrument to assess Adaptive Behaviour. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 18 (2):110-117.

Samenvatting

In dit artikel wordt verslag gedaan van een onderzoek naar de relatie tussen spel en emotioneel welbevinden bij kinderen met een verstandelijke beperking. Op basis van praktijkervaringen en eerdere onderzoeksresultaten ontstond de hypothese dat kinderen die op een lager ontwikkelingsniveau spelen dan hun cognitieve ontwikkelingsniveau aangeeft, vaker (sociaal-) emotionele problemen laten zien dan kinderen bij wie het spelontwikkelingsniveau overeenkomt met hun cognitieve ontwikkelingsniveau. Dit bleek niet het geval. Integendeel, kinderen die op een lager ontwikkelingsniveau speelden, lieten minder emotionele problematiek zien. Daarnaast onderzochten we of er een verband is tussen de wijze van spelen en het emotioneel welbevinden van kinderen. Kinderen met een goede kwaliteit van spelen lieten minder emotionele problemen zien. Deze resultaten leidden tot de conclusie dat kinderen minder emotionele problemen en dus een hoger emotioneel welbevinden ervaren naarmate ze beter in staat zijn de wijze van spelen en het spelniveau aan te passen aan hun persoonlijke mogelijkheden en behoeften. Voor de praktijk betekent dat dat we het spel van de kinderen met een verstandelijke beperking niet te snel naar een hoger ontwikkelingsniveau dienen te begeleiden maar kinderen vooral moeten leren het spel naar eigen behoeften in te vullen.

Summary

In this article, a study is presented on the relation between play and emotional wellbeing in mentally retarded children. In line with earlier research findings, we hypothesised that children who play on a lower developmental level than is indicated by their cognitive developmental level show more social emotional problems than children for whom play and cognitive developmental level are adjusted. This hypothesis had to be rejected. By contrast, children playing at a lower developmental level showed less emotional problems. Also, we studied the relation between type of playing and emotional wellbeing of children. Children playing at a high quality level showed less emotional problems. These results led to the conclusion that children manifest less emotional problems and higher emotional wellbeing when they are better able to adapt their type of play and playing level to their personal possibilities and needs. The practical implication seems to be that we must not guide the play of mentally retarded children to a higher developmental level too soon. Instead, we should stimulate them to fill in their play according to their own needs.

Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap DSDS Handleiding

Marian Maaskant & Joop Hoekman

Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2009,
ISBN 978-90-313-53248, 72 pagina's,
€ 50.00 (excl. scoreformulieren)

In dit boek, de handleiding van de DSDS, wordt de reconstructie van de Canadese schaal tot de huidige Nederlandse DSDS door Maaskant en Hoekman beschreven. De Dementia Scale for Down Syndrome is ontwikkeld door dr. A. Gedye in 1995 en is oorspronkelijk een gedragsobservatieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap en het syndroom van Down. Het dient als hulpmiddel bij de diagnostiek van dementie.

Onderzoek naar betrouwbaarheid en validiteit van de Canadese DSDS (Gedye 1995, Deb & Braganza 1999, Huxley et al. 2000) liet veelbelovende resultaten zien, ondanks de kleinschaligheid van de onderzoeksgroepen. Voor Joop Hoekman en Marian Maaskant reden om de schaal in 2000 in het Nederlands te vertalen. Onderzoek naar andere schalen zoals de DVZ, CLD en DMTS (Dalton & McMurray 1995) pakten destijds minder positief uit (o.a. Maaskant & Hoekman 1999) en men zocht naar een bruikbaar instrument voor de diagnostiek van dementie.

De Nederlandse vertaling is gebruikt voor uitgebreider onderzoek naar de schaal (Hoekman, Maaskant & Lansbergen 2006). Op basis van onderzoek in 2000 (Linssen) en 2003

(Uijl- Bleijenberg) was al bekend dat de vertaalde schaal een waardevol instrument was voor de Nederlandse situatie. Ook in de praktijk werd hij als zeer bruikbaar ervaren en is de schaal opgenomen in de landelijke richtlijnen voor onderzoek naar dementie bij mensen met een verstandelijke beperking (Meeusen & Geus 2005).

De handleiding beschrijft naast de psychometrische onderbouwing en de praktische uitleg van de DSDS een theoretisch deel over veroudering en dementie bij mensen met een verstandelijke handicap. Hierin wordt beknopte achtergrondinformatie over vergrijzing en dementie gegeven, prognoses voor de toekomst, en achtergrondinformatie over de schaal. De DSDS wordt geïntroduceerd als een waardevol hulpmiddel bij de diagnostiek van dementie bij mensen met een verstandelijke handicap, ongeacht niveau en oorzaak van de verstandelijke handicap. Dus ook bruikbaar voor andere mensen dan alleen mensen met het Down syndroom.

De schaal is gebaseerd op 4 belangrijke aspecten ten aanzien van diagnostiek van dementie bij mensen met een verstandelijke handicap:

1. Beschikbaar maken van relevante informatie over het gedrag van de cliënt, ook al kan hij niet zelf deelnemen aan de test.
2. Onderscheiden van karakteristieke, altijd al aanwezige verschijnselen van verschijnselen die optreden op latere leeftijd.
3. Uitsluiten van aandoeningen met symptomen die lijken op symptomen van dementie.

4. Beschikken van gegevens over het functioneren van de persoon in de loop van de tijd om verslechtering of verbetering te kunnen volgen.

Meetpretentie van de schaal:

- Diagnostiek: classificatie als dement of niet dement
- Kwalitatieve analyse: verkrijgen van aanwijzingen voor stadiumbepaling
- Monitoring: in kaart brengen van snelheid van achteruitgang of herstel van vaardigheden
- Differentiaaldiagnostiek: bijdrage aan besluitvorming andere mogelijke oorzaken

De kwalitatieve analyse geeft tevens een onderbouwing voor de inzet van aangepaste begeleidingsmethodieken, afhankelijk van het stadium van dementie.

In de psychometrische verantwoording wordt uitleg gegeven over het onderzoek naar itemvolgorde, het normonderzoek en het onderzoek naar betrouwbaarheid en validiteit.

In het deelonderzoek naar itemvolgorde is nagegaan of de volgorde van de items vanuit de Canadese schaal gehandhaafd kon blijven. De DSDS kent een itemvolgorde passend bij 4 stadia van dementie en bij de toegenomen ernst van dementie. De itemmoeilijkheid is onderzocht bij een groep van 121 respondenten en dit leverde uiteindelijk een verschuiving op van 8 items die duidelijk detoneerden ten opzichte van de overige items in hetzelfde stadium.

Het normeringsonderzoek heeft plaatsgevonden bij een onderzoeksgroep van 407

personen. De Canadese norm leverde een te lage sensitiviteit op met het expertoordeel dementie, wat vooral veroorzaakt werd door toepassing van het zogenaamde cognitieve breekpunt in de Canadese versie. Dit is de som van scores op 10 bepaalde items. Onderzoek in een respondentengroep van 204 personen naar een norm met betere resultaten heeft tot een nieuwe Nederlandse norm geleid die eenvoudiger te scoren is en tot een hogere kappa (0,85), sensitiviteit (95%) en specificiteit (92%) leidt.

De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de Canadese DSDS kende een kappa van 0,91. Het huidige onderzoek laat zien dat 87% van de items van de Nederlandse DSDS een voldoende tot uitstekende interbeoordelaarsbetrouwbaarheid behalen.

Voor de bepaling van de validiteit van de schaal zijn de convergente en de criteriumvaliditeit onderzocht. De convergente validiteit van de DSDS met de DVZ is onderzocht. De overeenstemming tussen de DVZ en de DSDS is echter laag, onder meer door de lage validiteit van de DVZ. Het blijkt nog onmogelijk een uitspraak te doen over de convergente validiteit van de DSDS omdat een valide soortgenoot ontbreekt.

De criteriumvaliditeit van de DSDS blijkt zeer hoog. Deze is door kruisvalidering getest in een nieuwe onafhankelijke onderzoeksgroep (een andere onderzoeksgroep dan gebruikt in het normeringsonderzoek) van 203 personen. De overeenstemming tussen het DSDS-oordeel en het expertoordeel is hoog (kappa = 0,88), de sensitiviteit is 94% en de specificiteit is 95%. Het hoofdstuk over de

psychometrische verantwoording sluit dan ook af met de conclusie dat de nieuwe Nederlandse versie van de DSDS met de Nederlandse norm een valide hulpmiddel blijkt bij de diagnostiek van dementie bij volwassen mensen met een verstandelijke handicap.

In het praktische deel van de handleiding worden aanwijzingen gegeven voor afname, gebruik en scoring. De schaal kent 60 items verdeeld over 4 stadia van dementie. Er zijn vier scoringsmogelijkheden die aangegeven kunnen worden: niet van toepassing, afwezig, karakteristiek en aanwezig. Belangrijke punten daarbij zijn dat de DSDS door gedragsdeskundigen (pedagogen, psychologen bij voorkeur met testbevoegdheid) moet worden gescoord in een gestructureerd interview met een of twee informanten die de betrokkene goed kennen. Bij voorkeur is ook de betrokkene zelf bij het interview aanwezig. Een halfjaarlijkse afname bij vermoeden van achteruitgang in functioneren, of een jaarlijkse afname bij ouderen zonder waarneembare achteruitgang wordt aanbevolen.

De handleiding besluit met een toelichting op de items en de differentiaaldiagnosevragen. Een handig hulpmiddel is ook de tabel voor clusters voor differentiaaldiagnostiek waarbij gekeken kan worden of meerdere items binnen een cluster als aanwezig worden gescoord, wat richtinggevend kan zijn voor de differentiële diagnose.

Met de bewerking van de DSDS en de nieuwe normering is zeker voldaan aan een behoefte uit de beroepspraktijk om een officiële uitgave

van deze schaal te krijgen met een verdere onderbouwing vanuit onderzoek en met Nederlandse normering. Er zijn al langer meerdere instrumenten voorhanden om dementie te diagnosticeren bij mensen met een verstandelijke handicap, maar de DSDS is een goed hanteerbaar instrument die veel informatie geeft in het diagnostisch proces, niet in de laatste plaats omdat het in interviewvorm wordt afgenomen. Het voorkomt beoordelaarsfouten zoals die bij andere gedragsobservatieschalen worden gezien, omdat deze vaak afhankelijk zijn van de inschatting en kennis van de invuller. De DSDS scoort betrouwbaar en valide, maar ook bij deze schaal is het belangrijk om te onderkennen dat een diagnose op basis van 1 instrument lastig blijft. In de handleiding is te lezen dat de resultaten op de DSDS nooit alleen tot de diagnose mogen leiden en dat daarnaast deskundigen de classificatie moeten geven. Wel jammer om in de voorbeelden dan juist alleen de uitslagen van de DSDS te lezen, maar belangrijker is de constatering vanuit de praktijk dat de deskundigheid van gedragsdeskundigen op het gebied van veroudering en dementie niet altijd voldoende is. Ook de DSDS is niet betrouwbaar te scoren als de interviewer geen kennis heeft van deze problematiek. Het zou interessant zijn geweest als het onderzoek naar de DSDS ook dit aspect had meegenomen, maar wellicht ook ondoenlijk.

Bij de diagnostiek van dementie blijft een breed onderzoek naar de oorzaak van achteruitgang in functioneren nodig om tot een goede diagnose te komen, waarbij zowel medisch als psychologisch meerdere zaken onderzocht en uitgesloten moeten worden.

Nog een aantal aandachtspunten bij de schaal:

- Er wordt opgemerkt dat de DSDS subtiele veranderingen in gedrag zichtbaar kan maken, zeker bij herhaalde afnames. Voor een deel is dit ook zo, maar de items van de schaal beginnen bij het eerste stadium van dementie, terwijl voor dit stadium nog een fase van vroege symptomen zichtbaar kan zijn. Dit maakt dat het niet altijd eenvoudig is om beginnende signalen van dementie in de DSDS goed te scoren. Na de diagnose is het wel eenvoudiger om de subtiele veranderingen in de tijd weer te geven.
- Na een goede basismeting wordt een jaarlijkse afname bij ouderen voorgesteld, wanneer geen veranderingen in gedrag zichtbaar zijn, ook om ingrijpende gebeurtenissen in kaart te brengen. Het is de vraag of deze veelvuldige afnames een echte meerwaarde hebben. Beter zou het zijn om de begeleiding te trainen in het herkennen van de eerste signalen van dementie, zodat op tijd de DSDS weer afgenomen kan gaan worden. Het blijft dan wel belangrijk dat er een goede basismeting ligt. Gegevens van 10 jaar DSDS-afnames zonder zichtbare veranderingen levert geen diagnostische meerwaarde op, een goede basismeting met vervolgens metingen vanaf geconstateerde veranderingen in gedrag wel.
- Bij mensen die op ernstig verstandelijk gehandicapt niveau functioneren, blijft diagnostiek van dementie moeilijk, ook met de DSDS. Bij deze groep wordt vaak niet van toepassing en karakteristiek gescoord,

welke items niet meegenomen mogen worden in de totale score. Dat bemoeilijkt de uiteindelijke classificatie.

- Ten opzichte van de eerste vertaling zijn veel verbeteringen doorgevoerd, waarbij met name de vereenvoudigde normering erg prettig is, daar de scoringscriteria van de Canadese DSDS vaak verwarring oproepen met betrekking tot het cognitieve breekpunt.

Concluderend mag gesteld worden dat de vernieuwde versie van de DSDS een gebruikersvriendelijke schaal is geworden die een betrouwbare en valide meting geeft ter onderbouwing van de uiteindelijke diagnose. De DSDS heeft een grote meerwaarde in het diagnostische proces van dementie bij mensen met een verstandelijke handicap en dient gezien te worden als vast onderdeel daarvan.

Rianne Meeusen, GZ-psycholoog

- Gedye, A. (1995). *Dementia Scale for Down Syndrome*. Vancouver: A. Gedye.
- Hoekman, J., Maaskant, M.A., & Lansbergen, M. (2006). Assessing Validity and reliability of the Dementia Scale for Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 253-253.
- Linssen, T. (2000). *Meten is weten. Een onderzoek naar dementieschalen voor mensen met een verstandelijke handicap*. Doctoraalscriptie faculteit Psychologie Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Meeusen-Van de Kerkhof, R., & Geus, R. (red.) (2005). *Dementie in beeld, landelijke richtlijnen voor het vaststellen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: LKNG/NIZW.
- Uijl-Blijenberg A.H.E. (2003). "ik weet het niet meer...." Een onderzoek naar de Dementie Schaal voor Down Syndroom. Doctoraalscriptie afdeling orthopedagogiek. Leiden: Universiteit Leiden.

Protocollaire behandelingen voor kinderen met psychische klachten

Prof. Dr. Caroline Braet & Prof. Dr. Susan Bögels (red.)

Amsterdam: Boom test uitgevers, 2008, ISBN: 978 90 8506 447 3, 564 pagina's, € 71,95.

Een gids in 'behandelland'

Het boek oogt, qua vorm en grootte, als een bijbel en inhoudelijk leest het, oneerbiedig geformuleerd, als een kookboek. Maar dan wel als een goed kookboek, waarin van iedere receptuur de achtergronden en argumenten worden gegeven. Het doel van het boek is een bijdrage te leveren aan het verkrijgen van inzicht in de protocollen die momenteel beschikbaar zijn voor kinderen en jeugdigen met psychische klachten. Deze protocollen zijn effectief bevonden of hebben de status 'veelbelovend'. Volgens de redactie van het boek vindt er op dit moment een onoverzichtelijke wildgroei plaats aan behandelmethodeken, die ontwikkeld worden zonder dat de wetenschappelijke onderbouwing en klinische relevantie voldoende helder zijn. De behoefte aan wetenschappelijk onderbouwde behandelingen is groot omdat professionals steeds meer rekenschap moeten afleggen aan cliënten, collega's, werkgevers en overige instanties over de keuze voor een bepaalde interventie en de effecten die men ermee beoogt. In het boek worden de zogenaamde Empirical Supported Treatments by empirical evidence, de zogeheten EST, beschreven. Kenmerkend van deze

EST's is dat de behandelingsmethodiek in onderzoek is getoetst en effectief lijkt te zijn. Hierbij moet het onderzoek voldoen aan alle eisen van goed onderzoek, moet het leiden tot goede resultaten en de effecten moeten zijn aangetoond door minstens twee verschillende onderzoeksgroepen. Uit onderzoek komt naar voren dat de protocollen die hieruit voortkomen, veel effectiever zijn dan 'care as usual'. De redactie van het boek stelt dat er voor kinderen en jeugdigen nog niet voor alle klachten 'empirisch ondersteunde' behandelingen beschikbaar zijn. Om deze reden maken zij in het boek onderscheid tussen behandelingen waarvan het onderzoek ernaar aan alle eisen voldoet (de 'werkzame' behandelingen) en behandelingen waarnaar volop onderzoek wordt gedaan en die men als 'waarschijnlijk effectief' of 'veelbelovend' kan omschrijven. Dit hebben zij helder en overzichtelijk in een tabel weergegeven. Daarnaast maken zij nog onderscheid tussen behandelingen die niet tot de EST behoren: de behandelingen die 'opinion-based' zijn, dat wil zeggen waarbij alleen de ervaring van de therapeut met een behandeling als maatstaf wordt gebruikt of de behandelingen die 'potentie' hebben : in beide gevallen is nog meer onderzoek vereist.

Het boek bestaat eigenlijk uit twee delen. Het eerste deel beslaat twee hoofdstukken en is algemeen van aard. Het eerste hoofdstuk geeft richtlijnen voor de wijze waarop professionals in de praktijk wetenschappelijk onderbouwde behandelingen kunnen uitvoeren. Tevens wordt in dit hoofdstuk een beschrijving gegeven van vereisten waaraan moet worden voldaan voordat 'protocollair' ge-

werkt kan worden. Hiermee wordt tevens een relativering van het werken met protocollen gegeven en wordt het standpunt ingenomen dat het werken met protocollen wel degelijk enig niveau van kennis en vaardigheden vereist en intercollegiale toetsing van belang is. Hoofdstuk twee geeft richtlijnen voor het uitvoeren van handelingsgerichte diagnostiek omdat de redactie van mening is dat een goede diagnostiek voorafgaat aan het toepassen van protocollen. Het tweede deel van het boek beslaat 21 hoofdstukken waarin allerlei protocollen voor verschillende doelgroepen en klachten worden beschreven. Een aantal protocollen is gericht op (jonge) kinderen (en hun ouders/leerkrachten) en gaat over de behandeling van slaapproblemen, gedragsproblemen, incontinentie, autisme, ADHD, angst, depressie, dwangklachten, obesitas en hechtingsproblemen. Ook worden protocollen beschreven voor adolescenten die kampen met klachten zoals automutilatie, eetstoornissen, verslaving, chronische vermoeidheid, PTSS na eenmalig seksueel geweld en emotieregulatieproblemen. Voor ieder hoofdstuk wordt steeds dezelfde opbouw gehanteerd. Ten eerste wordt een inleiding gegeven waarin veelal een definitie, de prevalentie en de ontstaansmechanismen worden beschreven. Ten tweede worden (kort) de onderzoeksresultaten weergegeven van recent wetenschappelijk onderzoek omtrent de effectiviteit van behandelingen die gericht zijn op de specifieke klacht. Ten derde wordt beschreven hoe de assessment van de klacht/het probleem moet plaatsvinden en worden zowel indicatiecriteria als ook contra-indicatiecriteria gegeven.

Ten vierde wordt de rationale van de behandeling beschreven, zoals deze aan bijvoorbeeld ouders zou kunnen worden overgebracht. Ten vijfde wordt het protocol beschreven met per sessie de structuur, eventuele opdrachten, theoretische uitleg, taak van de therapeut en huiswerkopdrachten. Ten slotte eindigt ieder hoofdstuk met een korte discussie. Aan het einde van ieder hoofdstuk volgen bijlagen met voorbeelden van observatielijsten, checklists, werkbladen en evaluatielijsten.

Het boek geeft in totaal een beschrijving van 1 diagnostisch protocol en 21 behandelprotocollen en is hiermee een waardevol instrument voor iedere behandelaar die in de praktijk te maken krijgt met de klachten of de DSM-IV-TR beelden die in het boek worden beschreven. Het boek geeft een goed inzicht in de werkzame therapieën en de technieken die hierbij worden ingezet. Als lezer valt mij een aantal zaken op. Ten eerste mogen de auteurs van de protocollen gecomplimenteerd worden met het feit dat zij de informatie op deze manier op papier en daarmee voor de praktijk beschikbaar hebben gesteld. Ten tweede overvalt je tijdens het lezen steeds een soort van Oh ja-gevoel. Er worden namelijk geen echte nieuwe en revolutionaire protocollen beschreven, maar protocollen die gebaseerd zijn op technieken die vanuit de cognitieve gedragstherapie al lang bekend zijn of behandelingen die al een tijdje bekend zijn bij specifieke klachten zoals bijvoorbeeld bij angst. Dat geeft de redactie eigenlijk ook al in hoofdstuk 1 aan, dat ongeveer 75% van de behandelingen (cognitief)gedragstherapeutisch is georiënteerd. Dit roept een wat ambivalent gevoel

op. Enerzijds krijg je het gevoel dat je aan de slag kunt omdat het boek mooie en duidelijke protocollen geeft (of aangeeft waar je meer informatie kunt halen). Anderzijds is het ook wat teleurstellend om te realiseren dat dit de stand van zaken is. Er ontbreken toch enkele behandelingsmethodieken die in de praktijk veelvuldig worden toegepast en blijkbaar niet eens de status veelbelovend verdienen vanwege het ontbreken van gedegen onderzoek of omdat de protocollen bijvoorbeeld nog niet beschikbaar zijn voor Nederland (bijvoorbeeld door het ontbreken van een vertaling). Ten slotte, rest de vraag hoe bruikbaar de protocollen zijn voor kinderen, jeugdigen en jong-volwassenen met een verstandelijke beperking. Het boek is niet expliciet geschreven voor personen met een verstandelijke of lichte verstandelijke beperking. Zelfs in de twee hoofdstukken over autisme is er een keus gemaakt om protocollen te beschrijven die vaak alleen toepasbaar zijn bij jeugdigen met een 'normale' intelligentie. Als je als lezer op zoek gaat of het protocol ook toepasbaar is bij kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren wordt het (a) niet aangegeven, (b) beschreven dat alleen 'na een multidisciplinaire gefundeerde beslissing ook kinderen met een laag IQ' toegelaten kunnen worden, of (c) 'dat individuele aanpassingen nodig zijn...', (d) 'laag cognitief functioneren het effect van de behandeling kan verminderen...', of (e) niet geschikt voor jongeren met een cognitieve beperking (een IQ minder dan 80). De twee hoofdstukken waarin expliciet duidelijk wordt dat ook jeugdigen met een verstandelijke beperking baat hebben bij het

toepassen van een protocol zijn de hoofdstukken over de behandeling van encopresis en gehechtheidsproblematiek.

Ondanks de beperkte bruikbaarheid voor kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking is het de redactie goed gelukt een interessant naslagwerk te maken dat als referentie kan dienen voor de behandelingen die al gegeven worden of nog ontwikkeld moeten worden voor mensen met (licht) verstandelijke beperkingen en bijkomende klachten. And last but not least, een boek met een dergelijke grootte en omvang staat natuurlijk ook gewoon mooi in de kast...

Rita Zijlstra

Inclusie, zeggenschap, support. Op weg naar een samenleving waarin iedereen welkom is

Martin Schuurman en Anna van der Zwan

Antwerpen/Apeldoorn: Garant Uitgevers, 2009, ISBN: 9789044125559, 303 pagina's, € 29,50

Dit boek is een jubileumpublicatie naar aanleiding van het 10-jarige bestaan van Perspectief (Kenniscentrum voor Inclusie en Zeggenschap). Het is géén boek over de historie van Perspectief zelf maar handelt wel over de visie waar Perspectief voor staat. De auteurs komen 'van buiten' (Martin Schuurman) en 'van binnen' (Anna van der Zwan) Perspectief. De publicatie is mede mogelijk gemaakt door een

vijftal organisaties in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen.

Leidraad van het boek is de vraag: 'waarom is de weg naar inclusie zo'n weerbarstig proces?' Het wil kennis en inzicht bevorderen, enerzijds over de ondersteuning die mensen met (verstandelijke) beperkingen nodig hebben om te participeren in de samenleving en anderzijds over de voorwaarden aan de kant van de samenleving, om kwetsbare mensen hun plek te laten innemen. Deze *push* en *pull* perspectieven lopen als een rode draad door de hoofdstukken heen. Daarmee is aangegeven dat het boek zowel gaat over ondersteuning van mensen om een goede kwaliteit van bestaan te bereiken als over sociale systemen om dat maatschappelijk mogelijk te maken.

Het boek is opgebouwd rond zeven hoofdstukken. De drie eerste hoofdstukken behandelen achtereenvolgens de veranderingen in het Nederlandse overheidsbeleid (1); de verschuiving van 'zorg in voorzieningen' naar 'ondersteuning als volwaardig lid van de samenleving' (2); en de drie kernbegrippen: inclusie, zeggenschap en persoonlijke ondersteuning (3). Deze begrippen worden zowel vanuit een individueel als uit een sociaal rechtekader behandeld.

De volgende hoofdstukken gaan over de onderwerpen 'wonen in de samenleving' (4); 'onderwijs' (5) en 'arbeid' (6). Deze zijn telkens gestructureerd rond een inleiding en vervolgens een paragraaf 'ontwikkelingen in het recente verleden'; 'beleid en wetgeving' op het betreffende terrein; de 'rol van organisaties' en 'perspectieven voor de toekomst'.

Hoofdstuk 7 sluit af met een bespreking van het transitieproces dat nodig is om een inclusieve samenleving dichterbij te brengen. Er wordt gewezen op de noodzaak van een partnerschap tussen zorginstellingen, publieke en private organisaties, en het sociale netwerk van mensen met beperkingen. De faciliterende rol van beleid en overheid daarbij wordt benadrukt.

De hoofdstukken zijn goed gestructureerd en bieden naast meer conceptuele informatie veel concrete voorbeelden en uitkomsten van studies. Na elk hoofdstuk is een intermezzo ingevoegd met een voorbeeld of casus. Deze opbouw maakt het boek nuttig zowel voor wie een helder overzicht wil van de actuele visie op de ondersteuning aan mensen met beperkingen vanuit het perspectief van beleid en organisatie, als voor wie de vertaalslag wil maken van visie naar praktijk. Het is zeer leesbaar geschreven. De auteurs bereiken een goed evenwicht tussen een informatieve en een didactische stijl. Verder is zorgvuldig gebruik gemaakt van verwijzingen naar literatuurbronnen. Wanneer het over 'visie' gaat is een mogelijke valkuil dat de goede intentie breed wordt uitgemeten en dat men voor de weg daarheen vooral op 'geloof' steunt. Dit boek is gelukkig duidelijk ook op 'feiten' gebaseerd. Voorbeelden maken duidelijk dat participatie van mensen met verstandelijke beperkingen in woon-, onderwijs- en arbeidssituaties wel degelijk mogelijk is, maar ook dat er nog veel belemmeringen en tegenstrijdigheden bestaan. Die tracht men te identificeren. Zo laten de auteurs zien dat integratie van leerlin-

gen met een beperking in het gewone onderwijs wordt bevorderd door leerling-gebonden financiering (rugzakje), maar dat daarnaast het aantal leerlingen in het speciaal onderwijs nog steeds toeneemt. Een ander voorbeeld is de deelname aan het arbeidsproces in gewone bedrijven. Voorbeelden laten zien dat dit wel degelijk mogelijk is maar dat de arbeidsparticipatie nog steeds laag is, omdat het systeem functioneert in termen van categorieën en beperkingen (p. 217).

Het boek heeft een aantal sterke punten. Een eerste pluspunt is dat de ideeën van inclusie, empowerment en ondersteuning in samenhang worden behandeld binnen de drie domeinen van wonen, onderwijs en arbeid. Professionals en managers in de praktijk zijn vaak met één domein bekend en missen kennis over andere. Sommige publicaties over het ‘burgerschapparadigma’ of ‘kwaliteit van bestaan’ behandelen wel de theoretische visie op de genoemde kernbegrippen maar gaan weinig in op toepassingen en op het noodzakelijke proces van transitie. Dit boek maakt de samenhang vanuit het participatieperspectief zichtbaar. Een tweede pluspunt is de heldere omschrijving van de drie kernbegrippen en het vervolgens zichtbaar maken van hun functie in de drie gekozen domeinen. De auteurs gaan uit van recente literatuur. Een derde pluspunt is de verbinding die regelmatig wordt gelegd met internationale ontwikkelingen. Het inclusie-denken is een wereldwijde ontwikkeling. Er bestaan internationale, uitgewerkte beleidskaders en verdragen zowel op het niveau van de Verenigde Naties

als van de Europese Unie die deze ontwikkeling ondersteunen en bevorderen. Het streven naar inclusie is dus allermindst een Nederlands verschijnsel (getoond wordt dat Nederland op een aantal gebieden juist achterop ligt in vergelijking met andere landen) en ook niet een recent verschijnsel (volwaardige deelname van mensen met beperkingen aan de samenleving heeft een beleidshistorie van ruim een halve eeuw en gaat terug op de beginselen van mensenrechten). Een vierde pluspunt is de omvang en de kwaliteit van de documentatie waarop dit boek steunt. Het doel dat de auteurs zich stellen (bevorderen van kennis en inzicht) wordt daarmee m.i. bereikt. Het boek biedt een onderbouwd overzicht van de huidige stand van zaken; van wat al is bereikt en van knelpunten.

Door deze eigenschappen krijgt ‘Inclusie, zeggenschap en support’ het karakter van een leerboek. Een aanrader voor opleidingen en voor introductie van praktijk- en beleidsmedewerkers in de gehandicaptensector.

Er kunnen ook kanttekeningen worden geplaatst. Waar toch gestreefd werd naar een breed overzicht van de weg naar inclusie zou meer aandacht mogelijk zijn geweest voor de rol van sport en verenigingsleven daarbij. Nu wordt er weliswaar een intermezzo aan gewijd maar het onderwerp blijft in de schaduw. Hetzelfde geldt voor de gezondheidszorg aan mensen met verstandelijke beperkingen. De laatste jaren spelen huisartsen in samenwerking met AVG's hier een steeds belangrijker rol. AVG's houden spreekuur in poliklinieken van algemene ziekenhuizen (laagdrempelig en bevoor-

rend voor de integratie met medische specialisten). Kortom, de gezondheidszorg is een niet onbelangrijke factor voor het bevorderen van inclusie. Een andere kanttekening is dat het boek sterk is geschreven vanuit het sociale- en het rechtenmodel. Dat is een keuze en het is eigen aan een boek dat over 'visie' gaat om sterk te focussen op de maatschappelijke uitkomstkant van ondersteuning. Aan het bereiken van resultaten in individuele situaties gaat echter veel vooraf. Daarin spelen ook het professionele perspectief en het perspectief van de 'ondersteuningsorganisatie'. Nu wordt gesteld dat in Nederland het 'institutionele denken' en daarbij horende structuren zijn meeverhuisd naar de samenleving. Hoe – binnen de huidige regelgeving en financieringsstructuur – organisaties dan wel gestructureerd zouden moeten/kunnen zijn om meer inclusief te werk te gaan wordt niet behandeld. Wel geduid. Zo wordt in het verlengde van het sociale perspectief terecht veel aandacht besteed aan de rol van het sociale netwerk en van maatschappelijke organisaties. De hierbij gegeven voorbeelden zijn zeker relevant (Taskforce Handicap en Samenleving; project 'Goede Buren'; Assets Based Community Development; 'Eigen Kracht' conferenties; en uiteraard de activiteiten van Perspectief).

Door alle domeinen en voorbeelden heen wordt duidelijk dat inclusie een andere attitude van professionals vraagt dan het werken in traditionele zorgsettings. Ook wordt duidelijk dat de cultuur van organisaties dient te veranderen. Dit voor de 'push' zijde van inclusie. Daarnaast dient ook de attitude van de samenleving te veranderen: ondersteuning

van mensen met beperkingen kan niet langer worden gedelegeerd aan een gespecialiseerde (en relatief geïsoleerde) professionele sector maar dient een maatschappelijke opgave te zijn van reguliere woonstichtingen, scholen, bedrijven, verenigingen, algemene voorzieningen en van individuele burgers. Dat voor de 'pull' zijde. Beide dynamieken vragen om afstemming en om een nieuw evenwicht. Dit boek beschrijft dit niet alleen in termen van wenselijkheden maar documenteert ook met feiten de weg daarheen, de belemmeringen die daarbij worden ontmoet en de mogelijkheden die zich voordoen. En het motiveert om die weg in te slaan.

Wil Buntinx

Benoeming

De Universiteit van Tilburg heeft dr. Petri Embregts met ingang van 1 juni 2010 benoemd op twee bijzondere parttime leerstoelen aan de Universiteit van Tilburg, de leerstoel *Mensen met een verstandelijke beperking: Psychopathologie en behandeling* en de leerstoel *Beroepsopleiding tot gezondheidszorgpsycholoog*.

De eerste leerstoel wordt gesubsidieerd door Dichterbij, een instelling die zich richt op de zorg voor en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Dichterbij is gespecialiseerd in de behandeling en ondersteuning van mensen bij wie verstandelijke beperking, psychopathologie en soms crimineel gedrag samengaan met complicerende omgevingsfactoren. De leerstoel richt zich op onderzoek naar determinanten van psychopathologie bij licht verstandelijk beperkte jongvolwassenen en op succes- en risicofactoren bij hun psychosociale behandeling.

De tweede leerstoel wordt gefinancierd door het Regionaal Instituut voor Nascholing en Opleiding te Eindhoven, Rino Zuid. Het instituut verzorgt postacademische beroepsopleidingen en nascholing voor de psychologen, pedagogen en psychotherapeuten in de gezondheidszorg. De verantwoordelijkheid van Embregts omvat het hoofdopleiderschap en daarmee de zeggenschap over de inrichting en uitvoering van de opleiding tot gezondheidszorgpsycholoog (de GZ-opleiding). Ze is verantwoordelijk voor de onderwijskundige en wetenschappelijke kwaliteit van de opleiding, in het bijzonder voor de vertaling van

wetenschappelijke kennis naar praktisch handelen (*evidence based practice*). Het betreft hier de opvolging van professor H. van der Vlugt, die onlangs met emeritaat is gegaan.

Dr. Petri J.C.M. Embregts (1964) is nog werkzaam aan de Radboud Universiteit bij de vakgroep Orthopedagogiek (waar ze ook afstudeerde en promoveerde), aan de Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN) als lector Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en bij Dichterbij Specialistische Zorg als directeur Behandelinnovatie en Wetenschap. De eerste functie zal zij opgeven.

Embregts was hoofdopleider van de GZ-opleiding bij het SPON, de Nijmeegse pendant van het Rino Zuid. Haar lectoraat bij HAN sluit naadloos aan bij het profiel van de bijzondere leerstoel van Dichterbij. De ervaren docente - winnaar universitaire onderwijsprijs RUN 2005 - bezit ook een omvangrijke publicatielijst, in goed aangeschreven tijdschriften, zowel nationaal als internationaal.

Beide leerstoelen worden dus verenigd in één persoon (totale formatie 0,45 fte) en zijn ondergebracht bij het deeldepartement Klinische Psychologie aan de Faculteit Sociale Wetenschappen van de UvT.

STUDIEDAG "ETHIEK IN DE ZORG": HET IS HANDEL. MARKTWERKING IN DE ZORG

Verslag van de 24e studiedag 'Ethiek in de zorg' op 20 november 2009 in Veldhoven, georganiseerd door de Severinusstichting in samenwerking met Cupertino en het Gouverneur Kremers Centrum van de Universiteit Maastricht.

Een afbeelding van een Griekse vaas met daarop het dode lichaam van Sarpedon, de zoon van Zeus. Hij wordt weggedragen van het slagveld door Thanatos (de dood) en Hypnos (de slaap). “*Is dit een verbeelding van de marktwerking in de gehandicaptenzorg?*”, vraagt prof. Curfs, directeur van het Gouverneur Kremers Centrum. “*Moet de marktwerking worden weggedragen naar waar het vandaan kwam?*” Hiermee opent hij de 24^e studiedag Ethiek georganiseerd door de Severinusstichting, Cupertino en het Gouverneur Kremers Centrum. Een aantal sprekers is uitgenodigd om te reflecteren op de ontwikkelingen van marktwerking in de gehandicaptenzorg. Jan de Vries, Tweede Kamerlid voor het CDA, stelt dat marktwerking geen doel op zich is. De ontwikkelingen en ideeën vanuit Den Haag worden door hem toegelicht. Prof. Matthieu Weggeman, hoogleraar Organisatiekunde aan de Technische Universiteit Eindhoven, houdt een warm pleidooi voor het Nederlandse organisatiemodel en legt het verschil met het Anglo-Amerikaanse model uit. De ethische aspecten van zorgverlening in relatie tot marktwerking, worden door prof. Ruud ter Meulen, hoogleraar Ethiek aan de University of Bristol, toegelicht. Tot slot geeft prof. Hans Maarse, hoogleraar Beleid, Economie en Organisatie van de Zorg aan de Maastricht University, zijn visie op de marktwerking in de zorg en staat hij stil bij het patiëntengedrag dat hierdoor wordt bewerkstelligd.

Liefste ziekenhuis van Nederland

“*Buitensporige fusies in de zorg, zoals bij Philadelphia, de topinkomens van bestuurders en calculerende burgers zijn verkeerde voorbeelden van marktwerking in de zorg*”, stelt De Vries. Maar hij is zeker geen tegenstander van marktwerking in de zorg en verwijst daarvoor naar de ‘cure’ waarin het werkt. “*Geen prijsstijgingen en geen wachtlijsten meer*,” aldus De Vries. “*De overheid is verantwoordelijk voor een doelmatige zorg en instellingen moeten worden beloond voor kwaliteit en innovatie*”. Positieve prikkels kunnen instellingen verleiden om zich anders te gedragen en zich anders te organiseren. Hij verwijst daarvoor naar de plannen voor een persoonvolgende bekostiging waarbij de keuze voor een instelling aan de zorgvrager wordt overgelaten. Dit zal bijdragen aan vraagsturing en marktwerking in de zorg, is de overtuiging van De Vries. Daarbij stelt hij dat de persoonvolgende bekostiging niet bedoeld is voor de calculerende burger, die eist dat hij exact waar krijgt voor zijn geld. Instellingen moeten de ruimte blijven houden om het budget te gebruiken voor onderlinge verrekening van zorgvragers. Volgens hem kan alleen op deze wijze de solidariteit overeind blijven.

De Vries houdt een pleidooi voor bezieling in de zorg en voor aandacht voor de menselijke maat. “*Kijk naar het Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg. Dat streeft er naar om het liefste ziekenhuis van Nederland te worden.*” Daarnaast constateert hij dat het ontbreekt aan zelfreflectie in de zorg. “*Waar waren de*

collega-instellingen tijdens de media-aandacht voor Meavita en Philadelphia?” Hij stelt voor om actief deel te nemen aan het publieke debat: “Heb de moed om zelf het tij te keren en te reguleren.”

Wie het weet mag het zeggen

“Kunnen we nog terug naar de liefde voor het vak? Hebben we nog aandacht voor de professional?” Weggeman is voorstander van het Rijnlandse organisatiemodel waarbij aandacht is voor de professional, voor vakmanschap en samenwerking. *“Heeft degene die het weet het voor het zeggen of degene die de baas is?”* Tegenover het Rijnlandse model staat het zogenaamde Anglo-Amerikaanse model waarbij management en medewerkers worden gedreven door geld, waar regels belangrijk zijn en medewerkers sterk individueel gericht zijn. Een kort stukje van de BBC-documentaire *‘How we lost our freedom’* laat zien waar dit toe kan leiden. Schokkend zijn de beelden van artsen en verpleegkundigen die alleen gericht zijn op het halen van de *‘targets’* en daarbij de patiënten negeren of vergeten. Weggeman noemt het gedrag op de financiële markt in Amerika als voorbeeld van ongebreidelde marktwerking, die uiteindelijk de samenleving destabiliseert.

In Nederland denken we dat marktwerking alleen volgens dit model kan terwijl er tal van goede voorbeelden zijn van marktwerking volgens het Rijnlandse model. Dit model wordt toegepast in onder andere Duitsland, Benelux, Scandinavië en Frankrijk. Een voorbeeld van een bedrijf in de gezondheidszorg dat werkt volgens het Rijnlandse model is Buurtzorg

Nederland. Een bedrijf waarbij de klant belangrijk is en dat gerund wordt door professionals. Weggeman pleit voor de ‘macht’ terug aan de professional. *“Ik heb nog nooit een medewerker ontmoet die ‘s morgens denkt: ‘Eens kijken wat ik vandaag weer in de soep kan laten lopen’. Mensen willen bijdragen aan de organisatie en zich nuttig voelen.”*

In een Rijnlandse omgeving voelen veel vrouwen zich beter op hun plaats. De organisatie gaat uit van een win-win situatie en dat past bij een feminieme houding. In de zorg zijn veel spelers in het veld en is het speelveld chaotisch. Vrouwelijke eigenschappen komen hierbij beter tot hun recht. Als man zijnde wijst Weggeman er op dat vrouwen zelf helaas ook uitermate complex zijn.

Wat is goede zorg?

De zorg is verzakelijk. Deugden als barmhartigheid, solidariteit en opoffering doen er niet meer toe. Men heeft het nu over klantvriendelijkheid, efficiënte dienstverlening en recht op zorg. *“De zorg lijkt niet meer te zijn dan handel waarbij behalve vriendelijkheid richting consument, financiële motieven het gaan overnemen van zorginhoudelijke motieven”*, aldus Ter Meulen. Bij veel hulpverleners roept dit onbehagen op. In ‘care’-instellingen geven hulpverleners zorg aan mensen die nooit beter worden. Het gaat om de relatie en de attitude. Zorg is bescheidener dan ‘cure’ en basaler: het gaat om *“de uniciteit en waarde van een medemens”*. Met name bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking waarbij de zorg soms ‘nutteloos’ lijkt. *“Maar zorg voor deze mensen geeft uiting aan onze maatschap-*

pelijke betrokkenheid met hen. We verbinden hen met onze samenleving, bieden hen respect en waardigheid”.

Er is een ethiek van gelijkheid en een ethiek van rechtvaardigheid. Bij gelijkheid staat de relatie centraal; de relatie tussen hulpverlener en patiënt/cliënt en de relatie met de samenleving. *“Het marktdenken radicaliseert het gelijkheidsdenken”.* De ethiek van rechtvaardigheid ligt aan de basis van het contractdenken waarbij zorg wordt gezien als een juridische overeenkomst. Hierbij zijn relaties toevallig en voorbijgaand en drukken zij weinig persoonlijke betrokkenheid uit. Ter Meulen pleit voor het zoeken naar een balans tussen gelijkheid en rechtvaardigheid: de ethiek van het goede. *“Deze ethiek zegt iets over hoe we ons leven vorm willen geven, hoe we ons verhouden tot onze naasten en welke zin of betekenis ons bestaan heeft”.* Maar de balans blijft scheef, zo waarschuwt Ter Meulen, als de burger zich als claimende consument gaat opstellen en enkel het eigenbelang nastreeft en waar wil voor zijn geld, ook in de zorg. De burger moet ook zelf verantwoordelijk worden voor zijn eigen zorg: aangeven wat hem bezighoudt, wat hij wil en laten zien dat hij de moeite waard is. Het complexe in de gehandicaptensector is dat cliënten juist minder zelfredzaam zijn, meer behoefte hebben aan veiligheid en vertrouwdeheid, een grotere kwetsbaarheid en verminderde autonomie hebben. *“Bewoners van instellingen en hun vertegenwoordigers moeten niet stilzwijgend zaken aan zich voorbij laten gaan maar actief hulpverleners blijven aanspreken. Op deze wijze is goede zorg niet alleen de verantwoordelijkheid van de hulpverlener, maar*

komt deze tot stand met betrokkenheid en inzet van bewoners.”

Zorgen over marktwerking in de gehandicaptenzorg

In de thuiszorg worden medewerkers ontslagen en als ‘vee’ naar een andere aanbieder overgeheveld. Er is een zorgveiling waarbij zorgvragen worden geveild en aanbieder daarop kunnen inzetten. In een brief van de staatssecretaris worden thuiszorgorganisaties de ‘cowboys van de zorg’ genoemd. *“Dit gebeurt allemaal in Nederland. En dit gaat allemaal over de thuiszorg”*, aldus Maarse. De gehandicaptenzorg is een relatief rustige sector, vergeleken met de thuiszorg zelfs een oase van rust, waar naast wat ouderinitiatieven nauwelijks sprake is van marktwerking.

Maarse nodigt de aanwezigen uit om een positieve kijk op de marktwerking te hebben en dan kan iedereen beamen dat we de goede dingen op een efficiënte wijze moeten doen. Kijken we met een negatieve bril naar de marktwerking in de zorg dan kan iedereen constateren dat dit niet werkt in de zorg omdat er geen sprake is van een optimale markt maar een conglomeraat van instellingen.

Een kenmerk van de gehandicaptenzorg is de langdurige relatie tussen hulpverlener/aanbieder en de cliënt, gebaseerd op vertrouwen. Marktwerking zorgt voor een verzakelijking van deze relatie in de vorm van een contract waarbij zowel de hulpverlener als de cliënt zich anders gaan opstellen. De hulpverlener/aanbieder gaat alleen een contract aan met een cliënt indien dit vanuit financieel oogpunt interessant is. In de ziekenhuiswereld

gebeurt dit al met bijvoorbeeld de operaties aan ogen en heupen. De krenten worden uit de pap gehaald. De cliënt gaat zich als calculerende burger opstellen en opeisen wat er in het contract staan. *“Door deze houdingen zal de solidariteit in de zorg ondermijnd worden”*, aldus Maarse. *“Er zal tweedeling in de zorg ontstaan en wat blijft er over in de ‘collectieve ruif’? Blijft de kwaliteit van basiszorg bestaan?”*

Vanuit het publiek wordt de vraag gesteld hoe de zorg er over pakweg vijftig jaar uitziet. Maarse stelt dat het zelfs onmogelijk is om op de korte termijn voorspellingen te doen. *“Het is afhankelijk van de politiek en de politieke kleur hoe de zorg zich ontwikkelt”*. Enkele ontwikkelingen zijn wel te voorspellen: het bedrag dat mensen moeten gaan betalen voor de zorg zal toenemen; door de aanscherping van de indicatie zullen meer mensen buiten de AWBZ gaan vallen; er zal meer geprivatiseerd worden.

Complex

“Het is maar de vraag of het economisch systeem van kapitalistisch ondernemerschap in combinatie met een liberale democratie zo nastrevenswaardig zijn voor de gehandicaptenzorg”, zo vat Curfs de kritische geluiden van de verschillende sprekers samen. Het is duidelijk dat er grenzen zijn aan de marktwerking. Grenzen die niet voldoende verkend zijn. Veel onduidelijkheid bestaat over wie en wat de werking van de markt bepaalt. Minder onduidelijk zijn schrijnende voorbeelden van falende marktwerking. Twijfelachtig is of het tijdperk van de vrije markt de gehandicap-

tensector echt ten goede komt en inspirerend werkt voor weldenken over een betere zorg. Het blijft mensenwerk. Voorlopig ziet het er niet naar uit dat door de liberalisering van de zorg de Inspectie voor de Gezondheidszorg en andere instituties die van betekenis zijn voor de sociale en morele grenzen aan de markt, op hun lauweren kunnen rusten.

Joke Stoffelen

Slotbijeenkomst Cursus Wetenschappelijke Vorming AVG

Op vrijdag 22 januari 2010 vond te Utrecht de slotbijeenkomst plaats van de cursus Wetenschappelijke Vorming AVG. De cursus heeft van 2008 tot 2009 gelopen en was een coproductie van het Gouverneur Kremers Centrum (UM), de Vakgroep Huisartsgeneeskunde (UM), ZonMw, de NVAVG en VGN.

De cursus had tot doel de deelnemende AVG's op te leiden om een bijdrage te kunnen leveren aan de wetenschappelijke onderbouwing en professionalisering van het vakgebied en aan de academische emancipatie van de beroepsgroep. Op de slotbijeenkomst presenteerden de deelnemers eigen onderzoek dat zij, als onderdeel van de cursus, in hun eigen praktijksituatie hadden uitgevoerd. De presentaties toonden aan dat het mogelijk is om zelfs op bescheiden schaal relevant praktijkonderzoek uit te voeren dat bijdraagt tot een evidence-based manier van werken in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen.

Op de bijeenkomst spraken prof. dr. A. Knottnerus, voorzitter van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid en Prof. dr. J. Metsemakers, hoogleraar huisartsgeriatrie aan de Maastricht University. De volgende artsen ontvingen het cursuscertificaat: A. Wagemans, A. Louisse, M. Meijer, I. Rombout, G. de Kuijper, P. Deman, H. Janssen, S. Dijkstra, D. Peet, A. de Jong en S. Huisman.

De cursus werd door deelnemers en organisatoren als een succes ervaren. Verwacht wordt dat in de loop van 2010 de intekening start voor een nieuwe uitgave van deze cursus. Inlichtingen: secretariaat@nvavg.nl.

Diplomering nieuwe AVG's

Op maandag 25 januari 2010 vond aan de Erasmusuniversiteit te Rotterdam de diplomeringbijeenkomst plaats van vier nieuwe AVG's. Gastspreker was dr. W. Buntinx, die een beschouwing gaf over strategische aspecten van de professionalisering van het beroep van arts voor mensen met verstandelijke beperkingen. Hierna werd in groepjes door de aanwezigen gediscussieerd aan de hand van stellingen. In aanwezigheid van collega's en familie ontvingen vier artsen het diploma uit handen van Frans Ewals (hoofd AVG opleiding), Anne Idzinga en Emy Arts-Elands (docenten). De ceremonie werd gevolgd door een receptie voor genodigden.

Gezinsuitbreiding was de reden dat niet alle artsen van de huidige opleidingsgroep de specialisatie op hetzelfde moment afronden.

Diplomering van de overige leden wordt verwacht voor het einde van 2010.

Voor informatie over de opleiding tot AVG kan men zich wenden tot Frans Ewals: f.ewals@erasmusmc.nl.

Congres 'Veroudering en dementie bij mensen met een verstandelijke handicap'

Aanleiding

Recent verscheen de DSDS, dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap. De uitgever, Bohn Stafleu van Loghum, organiseerde op 26 november 2009 in de Jaarbeurs te Utrecht een congres over de actuele kennis met betrekking tot veroudering en dementie bij mensen met een verstandelijke handicap. Zo'n 300 bezoekers, afkomstig van 59 gehandicaptenzorginstellingen, namen hier aan deel.

Opening

Dhr de Koning (*hoofddirecteur van Markant*) opende het congres met een persoonlijke anekdote waarin hij vertelt over zijn dementerende vader die hem en zijn broers telkens door elkaar haalde. Waar in het begin sprake was van ergernis ten opzichte van zijn vader, groeide dat naar verloop van tijd naar waardering omdat vader in ieder geval nog wist dat hij familie was! Daarmee was de brug naar de volgende sprekers gemaakt.

Plaatsbepaling: Verstandelijke handicap en dementie, door Marian Maaskant (Stichting

Pergamijn en Gouverneur Kremers Centrum, Universiteit Maastricht) en Joop Hoekman (Zonnehuizen en Universiteit Leiden)

Marian Maaskant en Joop Hoekman hielden een introducerend verhaal over de verandering in zienswijze op dementie onder verstandelijk gehandicapten in de afgelopen 30 jaren. Recent is de beschikbare kennis uit onderzoek door de Special Interest Research Group (SIRG) Ageing van de IASSID gebundeld; zie www.iassid.org (publications). Eind 2009 komt de Nederlandse vertaling beschikbaar via www.kennisportalgehandicaptenzorg.nl.

Veroudering en dementie in de ambulante psychiatrie van de GGZ, door Hugo Gratama van Andel (Dimence)

Hierna gaf dhr Gratama een helder overzicht over oorzaken van dementie bij mensen zonder een verstandelijke beperking en hoe de ambulante GGZ omgaat met de gedragsproblemen die dan ontstaan. Daarbij belichtte hij ook de diverse richtlijnen die er gehanteerd worden.

De differentiaaldiagnostiek van dementie bij mensen met een verstandelijke handicap, door Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk (UMC St. Radboud, Universiteit Maastricht en stichting Pergamijn)

Centrale boodschap van deze bijdrage was: Dementie? Eerst naar de dokter. Er blijken namelijk verschillende andere gezondheidsproblemen te zijn, die min of meer dezelfde symptomen laten zien als dementie, maar het niet zijn. Genoemd werden hoor- en visusstoornis, depressie, delier, medicijnvergiftiging, hartfalen en lichamelijke aandoeningen,

hypothyreoidie en toestand na onvolwaardige voeding. Een groot aantal van deze aandoeningen is te genezen. En mensen met dementie hebben ook behandelbare aandoeningen. Dat werd verduidelijkt met aanschouwelijke praktijkvoorbeelden.

Dementie en verstandelijke handicap: voorkomen en risicofactoren, door Tonnie Copus (Dichterbij en Erasmus Universiteit Rotterdam)

Op basis van haar promotieonderzoek concludeerde Copus dat de toename van de levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking het aantal dementerenden in deze groep doet toenemen. Over het voorkomen van dementie bij mensen met Down syndroom stelde ze vast: bij de groep jonger dan 65 jaar betreft het meer dan 30%. Een groot verschil met verstandelijk beperkten zonder Down syndroom (ruim 13%) en met de normale bevolking (1%). Boven de 65 jaar gaat het dan respectievelijk om 26-100% (Down syndroom), ruim 18% (verstandelijk beperkt zonder Down syndroom) en ruim 6% (normale bevolking). Mensen met Down syndroom hebben een genetische predispositie voor dementie; voor mensen met een verstandelijke beperking, zonder Down syndroom, gaat het om een grotere kans.

Beslissingen rond het levenseinde bij ouder wordende mensen met een verstandelijke handicap, door Lieve Vinck (Maasveld/Koraal-groep)

Bij ouder wordende mensen met een verstandelijke handicap moeten aan het einde van het

leven soms ingewikkelde medische beslissingen worden genomen. Het gaat dan om het niet starten of staken van een behandeling, pijn- en symptoombestrijding met mogelijk levensbekortende effecten en palliatieve sedatie. Dit vraagt extra aandacht omdat de arts dan te maken heeft met wilsbekwaamheid, de moeizame communicatie rondom ziekte tussen hulverleners en cliënt, een bijzonder netwerk en het beslissen voor een ander. De NVAVG ontwikkelde daarom hiervoor een richtlijn.

Afname en scoring van de DSIDS, door Marian Maaskant en Joop Hoekman

Omdat onderzoek aanleiding gaf tot twijfels over de bruikbaarheid van in Nederland thans beschikbare dementieschalen voor de doelgroep mensen met verstandelijke beperkingen, vertaalden en reviseerden Maaskant en Hoekman de Canadese Dementia Scale for Down Syndrome (DSIDS, van Angela Gedye). Uit hun psychometrisch onderzoek (zie NTZ, september 2009) bleek dat de validiteit en betrouwbaarheid goed zijn. In hun presentatie gaven ze een toelichting op het instrument en op gebruik in de praktijk. Beklemtoond werd dat de DSIDS een hulpmiddel is, dat altijd onderdeel moet zijn van een groter diagnostisch proces.

Diagnostiek van dementie; richtlijnen voor het diagnostisch proces, door Rianne Meeusen (Dichterbij)

In 2005 verscheen bij het Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg 'Dementie in Beeld. Landelijke richtlijnen voor het vaststel-

len van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking' (onder redactie van Rianne Meeusen en Ruud Geus). Omdat het stellen van de diagnose dementie bij mensen met een verstandelijke beperking een complexe en multidisciplinaire onderzoeksvraag is stelde het Netwerk Gedragskundigen Ouderen (NGO) Regio Zuid deze richtlijnen op. Een eerste vereiste is basiskennis bij de betrokken gedragsdeskundigen van normale verouderingsprocessen, pathologische veroudering en risicofactoren. Voorts is het voor diagnostiek belangrijk dat er een basismeting wordt gedaan, bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en risicogroepen zoals Syndroom van Down op 40-jarige leeftijd en voor overigen op 50-jarige leeftijd.

Respectvol methodisch begeleiden van dementerende mensen met een verstandelijke handicap, door Harry Urlings (buro Urlings) en Marga van der Horst (Marga van der Horst trainingen)

De begeleiding van dementerende mensen met verstandelijke beperkingen is niet eenvoudig. Benodigd zijn een respectvolle attitude, het flexibel kunnen gebruiken van specifieke benaderingswijzen en het op de hoogte zijn van de noodzakelijke kennis over veroudering en dementie bij deze doelgroep. Urlings lichtte de methode toe, die hij hiervoor ontwikkelde. Deze methode is vraaggestuurd en sluit aan bij de (wisselende) behoeften, belevingen en wensen van de individuele cliënt. Via rollenspelelen met trainingsacteur Marga van der Horst werd dit geïllustreerd.

Tot slot

Door betere medische zorg en verbetering van de leefomstandigheden is er een stijging van het aantal oudere mensen met een verstandelijke handicap. Verwacht wordt dat het aantal 50-plussers zal stijgen van 15% in 2002 naar 25% in 2020. Het congres liet zien dat de gehandicaptenzorg hierdoor te maken krijgt met een toenemende zorgvraag door enerzijds een vroeger inzettend verouderingsproces van deze mensen en anderzijds door een vergrote kans op dementie, ondermeer samenhangend met bepaalde syndromen. De ontwikkeling van nieuwe kennis en instrumenten blijft nodig om hieraan het hoofd te kunnen bieden.

Marion Kersten

Ding mee naar de Gehandicaptenzorgprijs 2010

De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) organiseert de derde editie van de Gehandicaptenzorgprijs. Nieuw in deze editie is dat de prijs in twee categorieën wordt uitgereikt: de beste onderzoekspublicatie en het beste praktijkproduct. Op 30 september 2010 worden de winnaars bekend gemaakt. Zij winnen een geldbedrag van € 12.500,- en een sculptuur van kunstenaar Evert Bolt.

De VGN roept mensen op om na te denken over wie in aanmerking kunnen komen voor de Gehandicaptenzorgprijs 2010 in de categorie *Beste Onderzoekspublicatie* en de categorie *Beste Praktijkproduct*. Voorbeelden

van praktijkproducten zijn: een handreiking, richtlijn, methodiek, leerboek, spel etc.

Aanmelden

Kandidaten kunnen zichzelf vanaf nu aanmelden, maar kunnen ook worden voorgedragen door een ander. Aanmelden kan via een link rechtsboven op de website www.vgn.org. Daarbij gelden wel inzendingcriteria, zoals dat het om een afgerond onderzoek of praktijkproduct moet gaan en inhoudelijke beoordelingscriteria, die door een vakjury worden getoetst. De criteria staan op de bovengenoemde website onder Kennis & Kwaliteit/Kennisbeleid.

Prijs

Voor zowel de beste onderzoekspublicatie als voor het beste praktijkproduct bestaat de prijs uit een geldbedrag van € 12.500,- (€ 10.000,- van de VGN, aangevuld met € 2.500,- van Menzis) en een sculptuur van kunstenaar Evert Bolt. Verder zal de VGN met de winnaars overleggen op welke wijze extra aandacht kan worden gegeven aan de uitkomsten van het winnende onderzoek en het winnende praktijkproduct. Voor twee genomineerden per categorie is er een aanmoedigingsprijs van € 2.500,-.

Kennisbeleid

De VGN organiseert de Gehandicaptenzorgprijs in het kader van haar kennisbeleid om gehandicaptenzorginstellingen te stimuleren tot kennisontwikkeling, kennisverspreiding en verdere professionalisering van de medewerkers.

Proefschrift Jane de Bargue Hubert

Op donderdag 3 december 2009 promoveerde aan de Universiteit Maastricht bij prof. dr. Leopold M.G. Curfs en prof. dr. S. Hollins, Jane de Bargue Hubert op het proefschrift *'The realities of life for people with severe and profound intellectual disabilities and mental problems'*.

Het proefschrift bevat een aantal publicaties over mensen met zeer ernstige tot diepe verstandelijke beperkingen die eveneens geestelijke gezondheidsproblemen en problematisch gedrag laten zien. Door Jane de Bargue Hubert werd gebruik gemaakt van de etnografische onderzoeksmethode (diepgaande interviews en participerende observatie gedurende langere perioden). Na een toelichting op deze onderzoeksmethode presenteert Jane de Bargue Hubert gegevens over de gevolgen van institutionalisering van kindsaf aan. Uit het onderzoek kwam naar voren dat het leven van de mannen en vrouwen op gesloten afdelingen van een ouderwetse intramurale instelling in Engeland sociaal, emotioneel en fysiek ernstig gedepriveerd was. Bijzonder is dat een aantal van de vrouwen en mannen verhuisde van de gesloten afdeling in de oude instelling naar kleinschalige woonvormen binnen of buiten het instellingsterrein. Het onderzoek laat zien dat door de verhuizing hun leven in materieel opzicht weliswaar verbeterde maar dat zij nog steeds binnen het oude paradigma van sociale exclusie en ontkenning van individuele identiteit en autonomie functioneren. Met behulp van dezelfde etnografische onderzoeksmetho-

de werden hun ervaringen op de gesloten afdelingen vergeleken met de ervaringen en perspectieven van thuiswonende jonge mensen met zeer ernstige verstandelijke beperkingen en moeilijk gedrag. Aangetoond werd dat deze zeer verschillen. De mannen en vrouwen die thuis woonden behielden hun individuele en sociale identiteit en maakten echt deel uit van het gezin. Het laatste artikel in haar proefschrift heeft betrekking op adolescente jongens, die als kind misbruikt werden en nu zelf daders zijn. Moeders vonden dat zij geen gehoor kregen bij de hulpverlenende instellingen. De professionele hulpverleners zagen residentiële hulpverlening als enige mogelijkheid voor een oplossing, terwijl de moeders hulp wilden om hen thuis te kunnen houden. Tot slot verwijst Jane de Bargue Hubert naar het rapport *Valuing People* (2001) waar een aantal belangrijke uitgangspunten en principes zijn geformuleerd voor mensen met verstandelijke beperkingen en wel hun rechten, onafhankelijkheid zo veel als mogelijk, keuzemogelijkheden en inclusie. Deze belangrijke uitgangspunten liggen nog steeds ver buiten bereik van de in haar proefschrift besproken mensen met ernstige verstandelijke beperkingen.

Omslag in de jeugdzorg noodzakelijk

Op uitnodiging van de parlementaire werkgroep Toekomstverkenning Jeugdzorg lichtte de Eigen Kracht *Centrale* maandag 15 februari de visie achter en de ervaringen met de Eigen Kracht-conferentie toe. De Eigen Kracht *Centrale* is van mening dat de organisatie van

de Nederlandse jeugdzorg gekanteld moet worden. De kern van de verandering is de zeggenschap bij de kinderen en hun families in brede zin over hun problemen én de oplossing ervan. Zij horen als eerste geraadpleegd te worden als er hulp nodig is.

Wie kan rekenen op hulp uit eigen kring zal steviger in zijn schoenen staan en minder een beroep doen op professionele zorg. De sleutel van samenredzaamheid is zeggenschap over het probleem én over de oplossing. De kring rondom de kinderen en jeugdigen wordt groter gemaakt en aan die (eigen) mensen wordt als eerste om een plan gevraagd, samen met de vraag wat zij aan hulp kunnen bieden. Zo blijft de verantwoordelijkheid bij de mensen zelf en actief burgerschap is de uitkomst.

Deze werkwijze verandert de positie van de professional. Diens rol is om de betrokkenen eerst te vragen zelf een plan te maken. Hij kan kaders stellen, informatie over hulp geven en zal alleen plannen accepteren die een 'onbedreigde ontwikkeling van de jeugdige' mogelijk maken. Zo creëren we een 'village' rond het bedreigde kind of jeugdige. Uit onderzoek blijkt dat de meeste mensen trots en plezier ontlenen aan het feit dat zij eigenaar zijn van de oplossing en afspraken die staan in het plan dat zij in eigen kring zelf gemaakt hebben. Vaak wordt in een plan ook om professionele hulp gevraagd. In dat geval loopt de samenwerking met de hulpverlening dan ook veel beter.

In de afgelopen jaren is met deze manier van werken in de jeugdzorg in het hele land erva-

ring opgedaan en uit onderzoek naar meer dan 3000 Eigen Kracht-conferenties is duidelijk geworden dat: burgers dit willen, zij tevreden zijn over deze benadering (kinderen ook), het negen van de tien keer lukt, dat hun plannen geaccepteerd worden als veilig door hulpverleners, dat de plannen uitgevoerd worden ook op termijn, dat kinderen eerder veilig zijn dan wanneer buitenstaanders een plan voor hen maken, dat de zorgconsumptie afneemt en dat de hulp (kosten)effectief is.

Tijdens het gesprek met de parlementaire werkgroep heeft de Eigen Kracht *Centrale* de politiek gevraagd om bij de herziening van de Wet op de jeugdzorg de visie waarop deze vraaggerichte benadering is gestoeld onwrikbaar in de wet te verankeren.

Op basis van onze jarenlange ervaring en gesteund door (inter)nationaal onderzoek is de volgende wetswijziging nodig:

- burgers worden als eerste uitgenodigd met eigen mensen een plan te maken,
- het proces tot besluitvorming wordt gefaciliteerd door een onafhankelijk persoon, niet verbonden aan een organisatie die belangen heeft bij de uitkomst van het plan,
- de eigen mensen maken in besloten tijd, zonder buitenstaanders, het plan,
- professionals accepteren veilige plannen,
- dit plan leidend is voor de hulp.

Zie voor verdere informatie:
www.eigen-kracht.nl

15 en 22 april 2010: SIS basistraining

Basistraining in het afnemen van de Supports Intensity Scale (SIS). De training beslaat twee dagdelen (van 13.00-17.00 uur) en vereist daarnaast tussen beide delen in, minimaal twee tot maximaal vier uren praktijkoefening in eigen tijd. De SIS biedt een operationalisering van het begrip ‘ondersteuningsbehoeften’ (duidelijk onderscheiden van beperkingen en adaptieve vaardigheden) en kan worden gebruikt als input voor het Individueel Ondersteuningsplan. De achtergronden en mogelijkheden van de schaal komen eveneens aan bod. De cursus wordt georganiseerd door Vilans (www.vilans.nl zie: activiteiten → cursussen - gehandicapten). Deze cursus kan ook in-company worden gegeven: voor informatie, kijk op www.buntinx.org.

16 en 23 april 2010: Cursus AAIDD ondersteuningsmodel

Het AAIDD-model is internationaal de professionele standaard voor multidimensionele beeldvorming bij mensen met verstandelijke beperkingen. Het integreert informatie van verschillende disciplines en leidt tot het in kaart brengen van ondersteuningsbehoeften. Het model biedt een wetenschappelijke basis voor het toetsen van de kwaliteit van beeldvorming en van individuele ondersteuningsplannen. De cursus bestaat uit een inleidend deel (open voor iedere geïnteresseerde) en een praktijkgericht deel (gericht op gedragswetenschappers, AVG-artsen en paramedische disciplines). De cursus wordt georganiseerd door Vilans (www.vilans.nl zie: activiteiten → cursussen - gehandicapten). Deze cursus kan

ook in-company worden gegeven: voor informatie, kijk op www.buntinx.org.

22 april 2010: ‘Leren van de burenen’

Congres voor begeleiders, die dagelijks te maken hebben met agressie of ernstig probleemgedrag van mensen met een verstandelijke beperking. Inhoudelijke presentaties worden afgewisseld met workshops, waarbij het uitwisselen van goede voorbeelden centraal staat. Deelnemers krijgen handvatten aangereikt voor het verspreiden van de opgedane kennis in de eigen organisatie.

‘Leren van de Burenen’ wordt georganiseerd door CCE Nederland, Landelijk Kenniscentrum LVG en het Kennisplein Gehandicaptensector in het kader van het samenwerkingsverband tussen Vlaanderen en Nederland binnen de EAMHID (European Association in Mental Health and Intellectual Disability). Kijk voor meer informatie en inschrijven op www.kennispleingehandicaptensector.nl.

Vrijdag 23 april 2010 : in de Stichting M.M. Delacroix Campus Ten Haghedorne, Sint-Truidensesteenweg 492, 3301 Hakendover (Tienen) van 9.00 -16.15 uur

Successful treatment for even the most challenging persons, using science based approaches. Lecture and Workshop met Rick Brennan (The Glen Eden Multimodal Centre Vancouver CANADA).

Rick Brennan, een Canadees psycholoog, is de stichter van het Glen Eden centre en ontwikkelde een multimodale methodiek voor de behandeling van kinderen en adolescenten met psychiatrische problemen. 30 tot 40 %

van hen zijn autistisch of hebben een verstandelijke handicap. Een belangrijk accent ligt op het fysiologische: men doet regelmatig metingen van de hartslag, de ademhaling, de spierspanning met de bedoeling de betrokkene te leren zichzelf te ontspannen en zichzelf meer in de hand te houden (“self-regulation”).

Inschrijven via een mail naar herman.wouters@stichtingdelacroix.be met vermelding van uw naam, functie, adres, telefoonnummer en uw persoonlijk e-mail adres. De bijdrage in de onkosten voor deze workshop bedraagt 85 euro.

20 mei en 10 juni 2010: Trainingsdag Verbetert traject preventie seksueel misbruik

Hoe zorgt u ervoor dat medewerkers in het dagelijks contact met cliënten begeleiding bieden bij een positieve seksualiteitsontwikkeling? Of wilt u resultaatgericht werken aan seksualiteit en preventie van misbruik? Kom dan naar een trainingsdag van het Verbetertraject Preventie Seksueel Misbruik op donderdag 20 mei of donderdag 10 juni 2010.

27 mei 2010: Kennismarkt 2010

Actief meepraten en samen tot nieuwe inzichten komen? Ervaringen uitwisselen op het thema wat in uw organisatie actueel is? Zelf een workshop presenteren en uw deskundigheid centraal stellen? Het kan allemaal op 27 mei 2010 tijdens de Kennismarkt, hét jaarlijkse podium voor de gehandicaptensector om kennis uit te wisselen en nieuwe ideeën op te doen.

De eerste Kennismarkt van het Kennisplein Gehandicaptensector in mei 2009 was een groot succes. Daarom nodigen wij u dit jaar opnieuw uit om kennis te komen halen én brengen. Tijdens de workshops, op de informatiemarkt en bij de posterpresentaties. Heeft u een ander idee voor een bijdrage? Laat het ons weten! Kijk voor meer informatie en inschrijven op www.kennispleingehandicaptensector.nl

Iedereen die geïnteresseerd is in de gehandicaptensector is van harte welkom. Denk aan professionals, onderzoekers, beleidsmakers, managers, bestuurders, mensen met een beperking, medewerkers van opleidingsinstellingen en studenten.

Deelname kost € 225,-. Verzorgt u een posterpresentatie, dan bedragen de deelnamekosten € 175,-. Als u een workshop verzorgt betaalt u slechts € 100,-.

Wilt u meer weten of u direct aanmelden? Kijk op www.kennispleingehandicaptensector.nl. De logistieke organisatie van de Kennismarkt 2010 is in handen van PINO, evenementen & congressen. Voor meer informatie over het congres of inschrijven, kunt u contact met hen opnemen via 030 - 275 96 28.

Christa Carbo en Max Paumen, Liefdewerk en oud papier. De geschiedschrijving van de gehandicaptenzorg

Houten: Bohn Stafleu van Loghum, ISBN 9789031376025, € 19,50

Het verleden van de gehandicaptenzorg kent vele nieuwsgierig makende details. Toch ontbreekt het nog nagenoeg aan wetenschappelijk historisch onderzoek naar deze geschiedenis die zich letterlijk en figuurlijk afspeelde in de marge van de samenleving. Nu de gehandicaptenzorg uit de bossen terugkeert naar de maatschappij en deze op haar beurt bezit neemt van de terreinen van de oude instituten, groeit de belangstelling voor hoe het vroeger was. Dit boek geeft een indruk van het vele dat er nog te onderzoeken en ontdekken valt, mede dankzij de amateurhistorici van de sector die talloze stukjes van het grote verhaal bewaarden.

Francien Dekker - van der Sande en Cees Janssen, Signaleren van verstoord gehechtheidsgedrag. Best practice voor het diagnosticeren van gehechtheidsproblemen bij kinderen/jongeren met een visuele en/of lichte verstandelijke beperking

Den Haag: Lemma, ISBN 978-90-5931-362-0, 2010, 191 pagina's, € 24,50

Stress en/of gedragsproblemen hangen vaak samen met gehechtheidsproblemen. Helaas is het diagnosticeren van verstoord gehechtheidsgedrag lastig omdat een helder begrip-apparaat ontbreekt, er vaak geen consensus is over de te hanteren onderzoeksprocedure en er weinig diagnostische onderzoeksmiddelen zijn.

In dit boek wordt een stappenplan beschreven hoe te handelen bij een vermoeden dat er 'iets' mis is in de hechting. De auteurs presenteren een 'best practice' gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en getoetst op praktische bruikbaarheid in de zorg voor kinderen en jongeren met een visuele en/of verstandelijke beperking.

Zowel voor de beginnende als de meer gespecialiseerde diagnosticus is dit boek (uit de LKNG reeks) uitstekend bruikbaar. Het vertrekpunt voor de diagnosticus is basiskennis over de gehechtheidstheorie, aangevuld met specifieke kennis over gehechtheidsproblemen bij de doelgroep. In het stappenplan wordt helder uiteengezet hoe verstoord gehechtheidsgedrag gesignaleerd kan worden, en vervolgens ook de meer interne processen, zoals het interne werkmodel en de mate van mentaliseren, in kaart gebracht kunnen worden. Dit boek is bestemd voor orthopedagogen, psychologen, (psycho)therapeuten en psychiaters. Maar het boek biedt ook ouders, begeleiders, leerkrachten en andere hulpverleners nieuwe inzichten en handvatten voor de dagelijkse praktijk.

Mark Vervuurt, De professional en de manager in dialoog. Zelfbewust samenwerken in zorg en hulpverlening

Barneveld: Uitgeverij Nelissen, 2009, ISBN 97890244 18404, 117 pagina's, € 14,50

In zorg en hulpverlening is de laatste decennia een spanningsveld ontstaan tussen het onvoorspelbare karakter van het mensenwerk en de nadruk op 'planning en control'. Mark

Vervuurt laat zien dat de professional en de manager deze spanning kunnen opheffen door hun krachten te bundelen. In dialoog laat je je als professional of manager niet meevoeren door de schijnbare tegenstelling tussen het inhoudelijke en het organisatorische perspectief. Door de dialoog komen de perspectieven van cliënt, professional en manager optimaal aan bod en wordt het geheel meer dan de som der delen.

'De professional en de manager in dialoog' is een inspiratiebron voor professionals en managers in de geestelijke gezondheidszorg, gehandicaptenzorg en de psychosociale hulpverlening. De praktijkvoorbeelden en handvatten maken het boek direct in het werk toepasbaar.

Mark Vervuurt is orthopedagoog en GZ-psycholoog. Hij werkt bij Koninklijke Kentalis en heeft ruime ervaring als professional en manager in de zorg en hulpverlening. (www.markvervuurt.nl)

VGN, Managementsamenvatting Volgende fase VGN-kennisbeleid 2010-2012

Utrecht: VGN, 2010, 15 pagina's, www.vgn.org

Het VGN-bestuur heeft afgelopen najaar ingestemd met het Plan 'Volgende fase VGN-kennisbeleid 2010-2012'. Van dit plan is nu een Managementsamenvatting beschikbaar. Daarnaast is een kenniskalender opgesteld met daarin alle kennisbeleidactiviteiten en -projecten van de VGN die nu al bekend zijn. Deze Kenniskalender wordt regelmatig geactualiseerd en is dan te downloaden.

Doorgaan huidige activiteiten

Een eerste belangrijke lijn in het kennisbeleid 2010-2012 is het doorgaan met de huidige activiteiten, zoals Kennisportal, masterclasses, praktijknetwerken, Gehandicaptenzorgprijs en kenniskatern. Dit gebeurt op uitdrukkelijk verzoek van onze leden.

Ontwikkelen van nieuwe activiteiten

Daarnaast, als tweede lijn, ontwikkelt de VGN nieuwe activiteiten. Tot deze laatste behoren:

- het Kennisplein Gehandicaptensector, een infrastructuur voor kennisontwikkeling en deskundigheidsbevordering;
- het project Kader kritische Vakken
- het voeren van een lobby voor middelen voor kennisbeleid van lidinstellingen en voor een nieuw onderzoeksprogramma.

INHOUD



- ▶ Redactioneel 245
- ▶ Zelfstandig zijn als dat kan:
Toekomstbeelden van jongeren met een lichte verstandelijke beperking verblijvend in een orthopedagogisch behandelcentrum 248
L.E.G. Slump, X.M.H. Moonen, J. Hoekman en M.J. Jongmans
- ▶ Glasvorm bepaalt hoeveel limonade mensen met een verstandelijke beperking drinken 263
W. Eggink, S.R. Caljouw en R. van Wijck
- Praktijkonderzoek
- ▶ Mensen met (lichte) verstandelijke beperkingen in de Openbare Geestelijke Gezondheidszorg 274
G. Schout, L. de Vries en H. Sanders
- ▶ Efficiency van zorgprocessen in een residentiële voorziening voor mensen met verstandelijke beperkingen
Verkenning aan de hand van het 'leanmanufacturing efficiency model' 286
M. van der Plas, W. Buntinx en S. Groothuis
- ▶ Boekbesprekingen 299
- ▶ Berichten 302
- ▶ Agenda 308
- ▶ Publicaties 309